



**Universitat**  
de les Illes Balears

**TESI DOCTORAL**

**2019**

**Les oportunitats de la inclusió escolar:  
el cas de na Maria**

**Joana Llabrés Ferrer**





**Universitat**  
de les Illes Balears

**TESI DOCTORAL**  
**2019**

**Programa de Doctorat d'Educació**

**Les oportunitats de la inclusió escolar:  
el cas de na Maria**

**Joana Llabrés Ferrer**

**Director: Joan Jordi Muntaner Guasp**  
**Directora: Begoña de la Iglesia Mayol**

Doctora per la Universitat de les Illes Balears



*A na Maria, perquè, malgrat ja no sigui amb nosaltres, encara és la llum del camí a seguir.*

*A la seva família, per deixar-me caminar al seu costat.*

*Als meus pares, per deixar-me volar.*

*Al meu espòs, per estimar-me, per fer-me sempre costat i per implicar-se en el meu quefer.*

*A la meva filla, a la qui desig ara i sempre la seva felicitat, per ser constantment la meva font d'inspiració.*

*A tots els pares i mares, infants i lectors que es puguin sentir identificats en algun moment d'aquest estudi.*



## Agraïments

El fet que aquesta tesi hagi pogut sortir a la llum ha estat possible gràcies a la feina i el suport de moltes persones, bé des de l'àmbit més professional o bé des d'un caire més personal. Sense la seva ajuda hauria estat impossible i, si més no, molt més difícil acabar aquesta recerca. De tot cor, els meus agraïments:

A Joan Jordi Muntaner, el meu pare pedagògic, per captar els meus interessos i fer-me veure el valor que tenien, per confiar en mi, per acompanyar-me en tot moment de manera incondicional i ensenyar-me a mirar més enllà d'allò que per mi mateixa puc veure.

A na Maria i a la seva família, per reconèixer-me el dret a dur a terme aquesta recerca.

Als companys de na Maria, per compartir amb tanta tendresa la seva història.

A les famílies, per la comprensió i amor demostrat any darrere any.

A Begoña de la Iglesia, per ajudar-me a estructurar la gran quantitat d'informació que naufragava pel meu cervell.

A Tomeu Mut, per facilitar-me l'accés al programa de dades qualitatives NVivo i animar-me des de la seva experiència.

Als meus companys, mestres i altres professionals de l'escola, per acceptar i participar en la proposta de dur endavant aquesta recerca.

A la meva família i als meus amics, per tot el temps robat, el respecte i el suport rebut.





## Índex de continguts

<b>Resum .....</b>	<b>15</b>
<b>Introducció .....</b>	<b>21</b>
<b>1. Origen i motivació .....</b>	<b>23</b>
<b>2. Objectiu de la tesi .....</b>	<b>26</b>
<b>3. Estructura .....</b>	<b>26</b>
<b>4. Consideracions sobre el llenguatge .....</b>	<b>27</b>
<b>Primera part. Marc teòric .....</b>	<b>31</b>
<b>1. El dret a l'educació .....</b>	<b>35</b>
<b>2. Discapacitat i inclusió .....</b>	<b>40</b>
2.1. Models de concepció de la discapacitat.....	41
2.2. L'evolució del concepte .....	42
2.3. De l'exclusió a la inclusió .....	43
<b>3. L'educació inclusiva .....</b>	<b>46</b>
3.1. Definició i finalitats .....	47
3.2. Raons socials i pedagògiques.....	50
3.3. El concepte de diversitat .....	51
3.4. Presència, participació i aprenentatge.....	53
3.5. Barreres a la presència, a la participació i a l'aprenentatge.....	54
<b>4. Elements per implementar processos inclusius .....</b>	<b>59</b>
4.1. Les actituds i concepcions .....	60
4.2. El lideratge.....	64
4.3. L'agrupament de l'alumnat .....	66
4.4. El suport educatiu .....	67
4.4.1. El mestre de suport .....	68
4.4.2. L'auxiliar tècnic educatiu (ATE) .....	77
4.4.3. Les xarxes de suport .....	79
4.5. La formació col·laborativa .....	81
4.6. L'assessorament extern .....	84
4.7. El funcionament de l'aula .....	85
<b>5. La qualitat de vida .....</b>	<b>89</b>
5.1. El concepte de qualitat de vida.....	90
5.2. La qualitat de vida dins l'escola.....	92
<b>Segona part. Metodologia de la recerca .....</b>	<b>97</b>
<b>1. Referents metodològics .....</b>	<b>99</b>

1.1. El paradigma de recerca qualitatiu .....	99
1.2. La investigació biogràfica-narrativa .....	101
1.2.1. La veu de les persones .....	103
1.2.2. La subjectivitat en la investigació .....	104
1.2.3. Les relacions en la investigació .....	105
1.2.4. La investigació inclusiva .....	105
1.2.5. Els criteris de validesa .....	107
1.2.6. Els criteris ètics .....	109
1.3. La història de vida .....	110
1.4. L'estudi de cas .....	113
<b>2. El cas de na Maria .....</b>	<b>115</b>
<b>3. Disseny de la recerca .....</b>	<b>116</b>
3.1. Objectius .....	117
3.1.1. Objectiu general .....	117
3.1.2. Objectius específics .....	117
3.2. Fases del disseny .....	118
3.2.1. Camp de recerca, selecció i contacte inicial amb els participants .....	120
3.2.2. Les eines de recollida d'informació .....	122
3.2.3. Els registres de recollida d'informació .....	129
3.2.4. Les relacions establertes .....	132
3.2.5. Les transcripcions .....	132
3.2.6. L'anàlisi i la interpretació de les dades .....	134
3.3. Redacció de la història de vida i la seva interpretació .....	143
3.3.1. La redacció de la història de vida .....	143
3.3.2. La interpretació de la història de vida .....	148
3.4. Resum del procés de la investigació .....	149
<b>Tercera part. La història de vida .....</b>	<b>151</b>
<b>1. Platja i muntanya .....</b>	<b>153</b>
<b>2. Edat d'anar a escola. Una decisió .....</b>	<b>155</b>
<b>3. Els inicis de l'escolarització. La trobada .....</b>	<b>160</b>
3.1. L'etapa d'infantil .....	160
3.2. El canvi d'etapa .....	166
<b>4. Els primers cursos de primària. Ens coneixem .....</b>	<b>167</b>
4.1. Primer de primària. Curs 2010-2011 .....	167
4.2. Segon de primària. Curs 2011-2012 .....	169
4.2.1. El racó de les emocions .....	170
4.2.2. «Bon dia», cada dia .....	171
4.2.3. El mercadet solidari .....	174
4.2.4. El projecte Padrins lectors .....	176
4.2.5. L'acampada .....	177
4.2.6. Les vivències i les incerteses dels pares de na Maria .....	178

4.2.7. El pas a segon cicle de la primària.....	179
4.2.8. La festa de final de curs.....	180
<b>5. Un punt d'inflexió. Tercer de primària. Curs 2012-2013 .....</b>	<b>181</b>
5.1. El primer dia. La tela d'aranya.....	182
5.2. L'estructura de l'aula .....	184
5.3. El treball de la convivència, la cohesió i els valors inclusius.....	185
5.3.1. El massatge.....	185
5.3.2. Una petita crisi epilèptica a l'aula .....	186
5.3.3. Més dinàmiques de cohesió de grup.....	188
5.3.4. Som diferents, som iguals. Aprenem junts.....	190
5.4. El treball de la comunicació.....	191
5.4.1. Comunicació amb objectes reals.....	191
5.4.2. El SÍ i el NO .....	192
5.4.3. El comunicador E-Tran.....	193
5.4.4. El sistema Tobii .....	194
5.4.5. Premi Rompiendo Barreras.....	195
5.5. Estratègies metodològiques .....	197
5.6. La cadira de rodes va punxar.....	198
5.7. Dins les llars i dins el poble.....	199
5.7.1. Dins la llar de na Maria.....	200
5.7.2. Dins les llars dels infants .....	202
5.7.3. Dins el poble .....	204
5.8. Escola ordinària versus el CEE .....	205
<b>6. L'estiu de 2013.....</b>	<b>208</b>
<b>7. Els cursos superiors. Tornam grans.....</b>	<b>208</b>
7.1. Quart de primària. Curs 2013-2014 .....	209
7.1.1. El taller de fer pa.....	211
7.1.2. Un projecte d'investigació sobre Jane Goodall.....	211
7.1.3. El joc de les estàtues.....	213
7.1.4. Jugam al parxís.....	214
7.1.5. Crispetes en temps de pati .....	214
7.1.6. Per quatre cantonades de no res .....	215
7.1.7. Un ingrés a l'hospital .....	216
7.1.8. Visita a S'Hort Vell.....	216
7.2. Cinquè de primària. Curs 2014-2015.....	218
7.2.1. L'organització del suport i de l'aula.....	218
7.2.2. Els companys com a xarxa natural de suport.....	219
7.2.3. El temps de pati .....	221
7.2.4. La cadira Joelëtte.....	225
7.2.5. La biografia de na Maria .....	227
7.2.6. Educació física i plàstica.....	228
7.2.7. El cotxe de bombers.....	230
7.2.8. Visita dels padrins de na Maria .....	231
7.2.9. Coordinació amb el Centre d'Educació Especial.....	231

7.3. La línia de centre .....	232
7.3.1. El suport educatiu a la línia de centre.....	233
7.3.2. L'assessorament a través del seminari a centre .....	235
7.4. Sisè, el darrer curs de primària. Curs 2015-2016.....	237
7.4.1. El suport educatiu, la metodologia i l'organització de l'aula .....	239
7.4.2. Una nova alumna amb discapacitat a infantil.....	241
7.4.3. Sant Antoni i carnestoltes .....	242
7.4.4. La salut de na Maria.....	243
7.4.5. Enregistrament per un programa de televisió .....	244
7.4.6. El futur de na Maria a debat.....	245
7.4.7. La visita a l'escola de la pediatra de na Maria.....	250
7.4.8. El final de curs .....	251
7.5. L'herència de na Maria.....	251
7.5.1. La perspectiva dels pares de na Maria.....	251
7.5.2. La perspectiva dels mestres .....	253
7.5.3. La perspectiva dels companys.....	255
7.5.4. La perspectiva dels pares dels companys.....	260
7.5.5. El darrer estiu .....	262
7.5.6. La carta de la germana de na Maria.....	263
<b>8. Nota de l'autora.....</b>	<b>264</b>
<b>Quarta part. La interpretació i l'anàlisi de la història de vida .....</b>	<b>265</b>
<b>1. La presència .....</b>	<b>267</b>
1.1. La presència per a la família .....	267
1.1.1. Centrar la mirada en l'infant afavoreix la presència.....	268
1.1.2. Facilitar l'entrada a la família .....	270
1.1.3. El dret dels pares a escollir l'escola per als seus fills .....	273
1.2. La presència per a l'escola.....	273
1.2.1. Conèixer l'infant facilita la presència dins l'escola.....	274
1.2.2. L'aportació i distribució de recursos per part de l'administració .....	276
1.2.3. Els infants s'adapten amb naturalitat a na Maria.....	277
1.2.4. Treballar la presència .....	281
1.3. La presència per a la comunitat .....	285
1.3.1. Anar a l'escola permet establir relacions amb la comunitat.....	286
<b>2. La participació .....</b>	<b>286</b>
2.1. La participació per a la família.....	287
2.1.1. Confrontar les pors amb la realitat ajuda a la família a superar-les.....	287
2.1.2. La importància de la comunicació i la relació amb l'escola.....	291
2.1.3. Les activitats dins la família .....	296
2.2. La participació dins l'escola.....	298
2.2.1. Identificar les capacitats .....	298
2.2.2. Treballar la col·laboració i la comunicació entre els companys.....	299
2.2.3. L'actitud del mestre .....	303
2.2.4. Treballar la convivència, la cohesió i els valors inclusius.....	304

2.2.5. Participar de les activitats comunes .....	306
2.2.6. Modificar les pràctiques i les antigues creences .....	306
2.2.7. Treballar la funció educativa de l'ATE.....	308
2.2.8. Treballar la responsabilitat dels companys .....	309
2.2.9. Flexibilitzar els horaris .....	310
2.2.10. Necessitat de replantejar-se la metodologia d'aula .....	312
2.2.11. Replantejar-se l'organització de l'aula.....	316
2.2.12. Fer visible la participació de na Maria.....	319
2.2.13. Facilitar suports.....	319
2.2.14. La funció de coordinació i d'assessorament de la mestra de suport.....	326
2.2.15. Reflexionar per a l'establiment d'una línia de centre.....	328
2.2.16. L'assessorament extern com a suport al canvi.....	330
2.3. La participació dins la comunitat.....	332
2.3.1. Confrontar les pors amb la realitat ajuda les famílies a superar-les .....	332
2.3.2. La necessitat de treballar per a la inclusió .....	334
2.3.3. Una xarxa de relacions i de suport fora de l'escola .....	334
<b>3. L'aprenentatge.....</b>	<b>334</b>
3.1. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats per a la família .....	335
3.1.1. Encausar la vida d'una manera normalitzada.....	335
3.1.2. Presa de consciència dels valors afegits per a l'escola i la comunitat .....	338
3.2. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats a l'escola.....	339
3.2.1. Competències per als companys .....	339
3.2.2. Qualitat de vida a l'escola .....	343
3.2.3. Atenció a la diversitat i qualitat de l'aprenentatge dins l'escola .....	346
3.3. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats per a la comunitat .....	347
3.3.1. Valors inclusius i autonomia emocional dels infants .....	348
3.3.2. Relacions normalitzades de la família .....	348
3.3.3. Qualitat de vida de na Maria .....	348
3.3.4. Valors inclusius per a l'escola i per a la comunitat.....	349
<b>Cinquena part. Conclusions i propostes .....</b>	<b>351</b>
<b>Referències bibliogràfiques.....</b>	<b>371</b>
<b>Index d'annexos.....</b>	<b>389</b>

## Índex de taules

Taula 1: Procés de comprensió de la inclusió. ....	44
Taula 2: Classificació de les històries de vida. ....	112
Taula 3: Classificació de la història de vida de na Maria. ....	113
Taula 4: Classificació de l'estudi de casos. ....	114
Taula 5: Participació en els grups de discussió. ....	128
Taula 6: Codi dels annexes de les entrevistes i grups de discussió. ....	133
Taula 7: Calendari de recollida de dades. ....	134
Taula 8: Categories i definicions. ....	138
Taula 9: Codis de les transcripcions. ....	147
Taula 10: Resum del procés de recerca. ....	149
Taula 11: Fases del procés d'adaptació. Grup de discussió de companys 1. ....	277
Taula 12: Fases del procés d'adaptació. Grup de discussió de companys 2. ....	278
Taula 13: Procés d'adaptació de les companyes que s'incorporen més tard. ....	279
Taula 14: Fonts i recursos de suport. ....	320
Taula 15: Dimensions i indicadors de qualitat de vida. ....	344

## Índex de figures

Figura 1: Arbre de les categories de presència. ....	137
Figura 2: Arbre de les categories de participació. ....	137
Figura 3: Arbre de les categories d'aprenentatge. ....	138

## Resum

La investigació que es presenta sota el títol *Les oportunitats de la inclusió escolar: el cas de na Maria* descriu, analitza i interpreta des d'un plantejament inclusiu, la presència, la participació i l'aprenentatge d'una alumna amb discapacitat en el centre públic del seu poble. La recerca es fonamenta des d'un punt de vista teòric en el concepte de l'educació com a dret humà i en conseqüència, en l'escolarització ordinària en entorns inclusius com a dret de tot infant, promoguda extensament en les recomanacions internacionals. El procés de recerca s'emmarca dins del paradigma qualitatiu de la investigació. S'utilitza el mètode biogràfic-narratiu de la història de vida i, com a instruments per a la recollida de la informació, es fa ús de les entrevistes i els grups de discussió. El resultat és la història de vida de na Maria contada a través de la veu de les persones que de més a prop l'han viscuda. De l'anàlisi i la interpretació de les dades es conclou que la presència, la participació i l'aprenentatge de l'infant depèn més del canvi contextual que fa l'escola que de les característiques de l'infant. Emergeixen un conjunt d'iniciatives per encaminar el centre cap a una escola inclusiva, perquè es demostra que la inclusió escolar és possible i suposa oportunitats d'aprenentatge i d'inclusió social per a l'infant amb discapacitat, per a la seva família, per als companys i per a la comunitat.

Paraules clau: discapacitat, escola inclusiva, inclusió social, història de vida





## Resumen

La investigación que se presenta bajo el título *Las oportunidades de la inclusión escolar: el caso de María* describe, analiza e interpreta desde un planteamiento inclusivo, la presencia, la participación y el aprendizaje de una alumna con discapacidad en el centro público de su localidad. El estudio se fundamenta desde un punto de vista teórico en el concepto de la educación como derecho humano y en consecuencia, en la escolarización ordinaria en entornos inclusivos como derecho de todos los niños, promovida extensamente en las recomendaciones internacionales. El proceso de investigación se sitúa dentro del paradigma cualitativo de la investigación. Se utiliza el método biográfico-narrativo de la historia de vida, y como instrumentos para la recogida de información, se hace uso de las entrevistas y los grupos de discusión. El resultado es la historia de vida de María descrita a través de la voz de las personas que la han vivido. Del análisis y la interpretación de los datos obtenidos emerge, entre otras cuestiones, que la presencia, la participación y el aprendizaje de la alumna con discapacidad, depende más del cambio contextual que hace la escuela que de las características de la alumna. Surgen un conjunto de iniciativas para encaminar el centro hacia una escuela inclusiva porque se demuestra que la inclusión escolar es posible y supone oportunidades de aprendizaje y de inclusión social para el alumno con discapacidad, su familia, sus compañeros y para la comunidad.

Palabras clave: discapacidad, escuela inclusiva, inclusión social, historia de vida.



## Abstract

This research, under the title *The opportunities of the inclusive school: the case of Maria*, describes, analyses and interprets from an inclusive approach, the presence, participation and learning of a disabled female student who studied in the state school of her village. This research, from a theoretical point of view, is based on the concept of education as a human right and as a result, on ordinary schooling in inclusive environments as the right of every child, widely promoted in international recommendations. This researching process is framed within the qualitative paradigm. This researching process is framed within the qualitative paradigm. This study has made use of the biographical narrative method of history of life, and the tools used for collecting information are interviews and discussion groups. The result is Maria's history of life explained by people closely related to her. From the analysis and interpretation of the facts we can conclude that the presence, participation and learning of a given child depends more on the contextual change that the school makes than of the characteristics of the child. A set of initiatives are designed to lead the center towards an inclusive school because it is demonstrated that school inclusion is possible and also involves learning and social inclusion opportunities for students with disabilities, their families, classmates, and the community in general.

Keywords: disability, inclusive school, social inclusion, history of life.



## Introducció



En aquest apartat es fa referència a l'origen i la motivació que justifiquen aquesta recerca, així com a l'objectiu general de la tesi i la seva estructura per facilitar al lector la seva comprensió. També s'inclouen algunes consideracions sobre el llenguatge utilitzat durant la redacció de l'informe que poden resultar aclaridors.

## 1. Origen i motivació

Aquesta tesi, en realitat, es va iniciar amb el Treball de Fi de Màster (TFM<sup>1</sup>) en Educació Inclusiva que es va presentar a la Universitat de les Illes Balears (UIB) el mes de juliol de 2016. La principal motivació per dur endavant la tesi va ser, sense cap dubte, la voluntat de retre un merescut homenatge a Na Maria, la protagonista de la història de vida d'aquest estudi. Na Maria, que sempre va ser una lluitadora, va deixar-nos a causa de les dificultats físiques associades a la seva discapacitat, la Síndrome de Rett, dies abans de presentar el TFM. Tenia 12 anys. En aquells moments, només el desig d'honrar la seva memòria amb una història per donar a conèixer i amb tot un missatge per explicar, va ser el que em va impulsar a continuar amb la tesi, de la qual el TFM ja n'era una primera passa.

A banda d'aquest fet, per explicar l'origen i la motivació inicial de l'estudi cal remuntar-se a la pròpia història personal.

Jo era tan sols una nina quan, de cop i volta, una amiga que venia a la meua classe de parvulari no va tornar més. A vegades la veia pel poble amb la seva mare però mai més va tornar a la nostra escola. Quan vaig demanar-li a ma mare per què aquesta companya no venia a classe, em va contestar que anava a una altra escola i, quan li vaig demanar per què, em va respondre que era sorda i no parlava. Aquelles respostes no feren més que crear-me més preguntes. Amb el temps vaig començar a trobar respostes en l'escola inclusiva. Avui, però, encara em deman que en devia pensar ella d'haver-se'n d'anar a un altre centre, un

---

<sup>1</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Veure annex 16.

centre d'educació especial (CEE), si li devia agradar o si, per contra, s'hagués estimat més seguir venint a la nostra escola.

Curiosament, la meva filla, des que tenia sis anys, em fa ara les mateixes preguntes a mi. Un dia m'explicava que un company de la seva aula, quan varen passar a primària, va començar a anar a l'escola només tres dies a la setmana i que els altres dos anava a una altra escola. La meva filla es demanava per què. En demanar-li jo a ella per què trobava que no havia d'anar a l'altra escola em va contestar: «perquè nosaltres som els seus amics». Tot seguit, vaig voler saber què en pensava aquest amigueta seu d'aquest tema. La meva filla em va contestar que quan li va demanar a veure quina escola li agradava més, fent un gest amb el dit, va assenyalar l'escola on eren.

A més, totes dues hem tengut la sort de conèixer altra persona, ara ja adulta, els pares de la qual triaren i lluitaren perquè pogués anar a l'escola ordinària i ho aconseguiren. Però per què uns infants van a l'escola ordinària i d'altres a un centre diferent? Per què s'ha d'haver de lluitar el fet d'anar a l'escola? Per què segueix passant el que passava fa quaranta anys? Què pot fer l'escola per girar la truita i que canviïn les circumstàncies dels infants en el seu benefici? Què pot fer un centre perquè sigui l'escola de tots?

A l'escola on fa anys que treball com a mestra de suport, es va escolaritzar des del primer curs d'infantil i durant tota la primària na Maria, un infant amb discapacitat amb qui he tengut la sort de treballar i compartir sis anys de la seva història. Els mestres fèiem tot el que sabíem perquè na Maria estàs el millor possible a l'escola i, així, va estar amb nosaltres tota l'etapa d'infantil i de primària. Personalment, durant aquests anys, malgrat les formacions individuals que havia cursat, no em sentia del tot satisfeta. Conscient que no en sabia prou per eliminar les barreres que dificultaven l'aprenentatge de certs alumnes, inclosa na Maria, necessitava fer una passa més per procurar oferir a tots els infants de l'escola una resposta educativa de qualitat. Va ser així com vaig matricular-me al Màster en Educació Inclusiva a la Universitat de les Illes Balears (UIB). També, va ser



així com vaig entrar en contacte amb el professor de la UIB Joan Jordi Muntaner. Per altra banda, també coincidírem quan a l'escola iniciàrem el seminari de formació a centre amb ell com assessor. Va ser així com en Joan Jordi Muntaner va entrar en contacte amb na Maria.

Com suggereix Claxton (1987) parlant de la motivació en termes newtonians, un objecte en repòs necessita un impuls per posar-se en moviment i, en aquest cas, va ser el professor Muntaner qui, coneixent el cas de na Maria, va saber captar els meus interessos a l'hora d'ajudar-me a decidir el tema de l'estudi. Per a mi, que na Maria fos l'infant sobre el que es duria a terme l'estudi tenia un al·licient especial, ser una alumna amb la qual he treballat la major part de la seva escolarització, igualment que amb la seva família, a la que tenc una estimació especial.

Aquest treball és una manera de començar a respondre algunes de les preguntes que em feia i es continuen fent alguns infants quan certs companys de la seva aula o de la seva escola marxen a un altre centre per causes que ells no entenen molt bé. Potser també permetrà respondre la pregunta de per què no tots els infants, pel fet de ser infants, poden anar a la mateixa escola. O, dit d'una altra manera, per què hi haurien d'anar? Què hi guanyen els infants, l'escola i la comunitat?

A més d'aquesta motivació personal hi ha una segona motivació més de caire professional: és la creença profunda que és possible millorar la qualitat de l'educació per a tots els nins i nines i que aquesta millora passa per processos de formació i reflexió sobre la mateixa pràctica docent per part dels mestres i de l'escola. Aquests processos són els que ens han de situar en el moment del procés d'inclusió en què ens trobam i poder, a partir d'aquí, seguir millorant. Aquest estudi em permet treballar en, amb i per a l'escola, els infants i les seves famílies, especialment aquells més vulnerables. Em dona l'oportunitat de descriure, analitzar, interpretar i donar a conèixer una bella història ja viscuda,

però a partir de la qual poden sorgir reflexions que permetran seguir millorant l'escola en benefici de tots els infants.

Una darrera motivació, a cavall entre allò personal i professional, és la voluntat i la motivació per millorar i seguir aprenent. Així, fer aquesta tesi, des d'una actitud de qui vol aprendre, em permetrà anar una mica més enllà en el meu propi procés d'aprenentatge personal i professional. Em permetrà endinsar-me, a partir de la reflexió, en el procés de la investigació educativa, que és per a mi una manera de dur a terme la tasca educativa dels mestres.

## 2. Objectiu de la tesi

L'objectiu general de la tesi, que més endavant s'exposarà més àmpliament concretant-lo en els objectius específics, és el següent: descriure, analitzar i interpretar des de l'enfocament inclusiu, el procés d'escolarització d'un infant amb discapacitat al Centre Públic d'Infantil i Primària (CEIP) del seu poble, a partir de la seva història de vida.

Així, el contingut de la recerca gira entorn del procés d'inclusió i d'exclusió dels infants amb discapacitat dins l'escola ordinària.

## 3. Estructura

La recerca que es presenta s'estructura en cinc parts, a més de la introducció i les referències bibliogràfiques, taules i annexos. Malgrat es presentin en capítols diferents, totes les parts mantenen una connexió entre elles i s'han estructurat d'una manera seqüencial per facilitar la comprensió de l'estudi.

A la primera part es presenta el marc teòric de referència de la recerca. La segona part es dedica a la metodologia seguida per dur-la a terme. A la tercera part es descobreix la història de vida de la protagonista, resultat de la recerca. A la quarta part s'interpreta i s'analitza la informació recollida en la història de vida. Dins la cinquena i darrera part es resumeixen les conclusions d'aquest estudi i es recullen les iniciatives que sorgeixen perquè una escola iniciï un procés d'inclusió.

## 4. Consideracions sobre el llenguatge

En relació al llenguatge, en la redacció de la tesi s'han tengut en compte alguns criteris que s'han considerat necessaris per tal de ser coherents amb les concepcions d'inclusió i discapacitat sobre les que es basa el treball.

S'ha emprat indistintament el terme diversitat funcional i persona amb discapacitat, perquè, sabent que la terminologia a emprar és actualment un tema de debat, ambdós termes es consideren congruents amb el sentit que pren la recerca. Tot i així, es té ben present la voluntat dels representants de la plataforma CERMI<sup>2</sup>, que reivindica el terme persones amb discapacitat.

L'expressió diversitat funcional, posa l'accent en les funcions dels òrgans o parts dels cos (cervell, cames, ulls, etc.) i en les funcions que realitzam habitualment els éssers humans (comunicar-se, moure's, mirar etc.) i remarca que hi ha persones que porten a terme aquestes funcions de manera diferent (Soldevila, 2015). Es comparteix amb Soldevila (2015) que aquest terme defuig d'un llenguatge amb alta càrrega negativa i discriminatòria, que se centra en malalties, dèficits, etc., que és herència d'un model mèdic-assistencial que presenta la persona diferent, com a imperfecta, i que s'ha de rehabilitar (Palacios i Romañach, 2006), ja que tots som diferents.

En el terme persona amb discapacitat primer es fa referència a la persona i després a la discapacitat com una de les seves característiques entre moltes de les altres que té. Situar en primer lloc la persona prové del model social, que, com es veurà més endavant, posa èmfasi en les influències o limitacions que l'entorn pot imposar i, conseqüentment en la identificació i disseny de suports per a la millora del funcionament dins d'aquest context. Des d'aquesta perspectiva, la discapacitat es defineix com una funció de la interacció recíproca entre l'entorn i les limitacions funcionals de la persona (Wehmeyer, 2009). Així, cal demanar-se

---

<sup>2</sup> CERMI. Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat. Plataforma de representació, defensa i acció de la ciutadania espanyola amb discapacitat.

contínuament si el centre de la reflexió es troba en les persones amb discapacitat o en la societat en la que tots vivim, és a dir, en cada un i una de nosaltres (De la Rosa, 2008). En tot cas, l'important és que el concepte de discapacitat passa d'entendre's com un fet que només afecta la persona individual a considerar que la discapacitat és també qüestió de l'entorn, de la potencialitat que aquest té de cobrir les necessitats de suport que cada persona presenta en cada moment de la seva vida (Muntaner, 2009). Així entès, el terme persona amb discapacitat també és coherent amb la concepció de discapacitat d'aquest estudi.

En l'estudi s'empra més el terme mestra de suport que el terme mestra PT (mestra especialista en pedagogia terapèutica) per designar la funció d'aquestes professionals. S'ha reservat el terme PT només pels casos on era necessari per fer el text aclaridor. El motiu que s'empri preferiblement el terme mestra de suport és pel fet que en aquesta recerca es parteix d'un model de suport que deixa de centrar-se en les dificultats de l'alumnat per centrar-se en el conjunt de l'escola. El terme PT procedeix del concepte de pedagogia terapèutica perquè, històricament la discapacitat en l'escola es concretava en els dèficits que presentava un alumne determinat i en les dificultats que tenia per adaptar-se a les exigències de l'entorn escolar. Per això plantejava intervencions basades en les limitacions de l'individu i promovia actuacions terapèutiques per rehabilitar-lo, d'aquí nomenclatures com la de pedagogia terapèutica (Muntaner, 2010). El model de suport curricular, del que parteix aquest treball, passa d'un enfocament individual a un enfocament contextual, el qual passa de centrar-se en l'alumnat per centrar-se en el conjunt de l'escola. Tal com descriu Parrilla (2002), el suport deixa d'estar centrat en el dèficit de la persona per passar a ser una funció inherent al mateix desenvolupament de l'escola. El focus d'atenció del professor de suport se centra en la dinàmica de l'escola, en el seu conjunt, per tal d'afavorir la millora i la qualitat de l'ensenyament (Cloquell, Dengra, López, Muntaner i Rado, 2002), una escola que a través de la formació, la reflexió i la pràctica canvia la manera d'entendre la diversitat i la manera de donar-li una resposta adequada,

amb bones pràctiques d'actuació a partir de tres elements claus: el referent teòric i l'actitud del professorat, el model organitzatiu de l'escola i el plantejament didàctic a l'aula (Muntaner, 2009). Per aquests motius, en comptes d'usar l'expressió PT, s'empra la de mestra de suport.



Primera part.

Marc teòric





La recerca que es presenta s'emmarca des del punt de vista teòric en el dret humà de tots els infants a l'educació i en l'educació inclusiva com a principi fonamental de l'educació, promoguda extensament en les recomanacions internacionals.

També es revisa el canvi de consideració del concepte de discapacitat i la interpretació que hi ha darrera del model d'intervenció, especialment en l'àmbit educatiu per la rellevància que té en aquesta recerca la manera d'entendre i de veure la discapacitat.

Es reclama l'educació inclusiva com l'educació de qualitat per a tots sense excepcions i es justifica i fonamenta des del punt de vista del dret, des del punt de vista social, des del punt de vista de l'infant i des del pedagògic. Es defineix el terme d'educació inclusiva i s'exposen les seves finalitats. Es mostra com s'entén el concepte de diversitat des d'un plantejament inclusiu i es presenten les principals característiques de la inclusió educativa, una educació que persegueix la presència, la participació i l'aprenentatge de qualitat per a tot l'alumnat a partir de l'eliminació de les barreres que l'obstaculitzen.

Es fa referència a tota una sèrie d'elements que apareixen com a importants a l'hora de dur a terme processos inclusius dins les escoles, com les actituds i les concepcions del professorat, el lideratge, el suport educatiu, la formació col·laborativa, l'assessorament extern i el funcionament de l'aula.

Per acabar, s'introdueix el concepte de qualitat de vida com un indicador d'inclusió i de qualitat educativa dins les escoles.

Abans, però, d'endinsar-se en aquest marc teòric, es presenta una breu ressenya sobre algunes investigacions que tracten l'escolarització d'alumnes amb discapacitat i que han servit com punt de partida de la recerca. Es resumeixen, tot seguit, aquestes recerques.

Primer, l'estudi de Moriña (2010) on s'analitzen diverses històries de vida de joves en el seu procés d'escolarització. Aquest treball mostra que els joves estudiats

perceben que són més les barreres trobades (el tracte dels companys i dels mestres, el pes de les etiquetes, l'absència de relacions significatives amb els altres iguals, etc.) en les seves trajectòries escolars, que les ajudes rebudes en els centres ordinaris. Els arguments aportats pels participants en la investigació coincideixen a més amb algunes de les principals crítiques realitzades al model d'integració escolar: com aquest procés s'ha limitat bàsicament a la integració física de l'alumnat amb discapacitat, com les pràctiques s'han caracteritzat per un procés d'assimilació en les aules, i com s'ha donat aquesta realitat com a normal, sense qüestionar-se o revisar les pràctiques educatives ordinàries. Com a paradoxa, aquests joves assenyalen en les seves històries que en les aules i centres especials han estat bé, han estat atesos, han trobat relacions d'amistat i han trobat experiències d'aprenentatge ajustades a les seves necessitats i competències. Moríña (2010) assenyala el risc que suposa mostrar, sense denunciar, aquesta imatge de l'educació segregada. En realitat, la segregació és la postura més còmoda i molt fàcil de justificar per tornar-hi. En aquest sentit, diu que els contextos educatius han de canviar, han de revisar i millorar les seves pràctiques perquè tots els alumnes se sentin segurs, acollits i formin part d'una verdadera comunitat social i escolar.

Segon, la recerca de Núñez (2008) que dona a conèixer el cas d'Anxela, una jove amb diversitat funcional que ha acabat la carrera de dret i que fa feina com a assessora jurídica. Anxela, escolaritzada en un centre ordinari, parla en la seva història de les resistències trobades en la seva escolarització, de com es relaciona la discapacitat a la incompetència, de la recerca desesperada de solucions per part de la família, de l'ajuda d'alguns professors sensibilitzats amb l'atenció a la diversitat i del rebuig o indiferència d'altres, de les dificultats per trobar un lloc propi, no només físic, sinó també emocional dins el grup, etc. Molts d'aquests aspectes, són comuns en la història de molts de joves pioners de la integració. D'aquest testimoni, segons l'autora, es poden deduir les limitacions i carències de l'experiència integradora que els va oferir la institució escolar.

Reconèixer-les és un pas fonamental per poder superar-les i corregir-les en la mesura en que puguin seguir existint. Aquest testimoni també permet reconèixer l'ajuda rebuda de professors i professores, de la seva família i de les associacions defensores.

Tercer, la tesi de De la Rosa (2006) que dona a conèixer la història de vida d'Àngel, un jove amb paràlisi cerebral, el qual ha participat activament com a coinvestigador per donar a conèixer la seva pròpia història i el seu procés d'assumpció de les seves possibilitats i capacitats personals. La investigadora situa la discapacitat no en la persona, sinó en el context, perquè massa sovint aquest concepte entès des d'una cultura de minusvalidesa assimilada acríticament no afavoreix la comunicació, l'equitat i la igualtat per a moltes persones amb discapacitat.

Finalment, la investigació de Soldevila (2015), que, a més d'elaborar una història de vida sobre la l'escolarització/inclusió d'un infant amb diversitat funcional, du a terme també, de forma paral·lela, un procés de canvi a l'escola on està escolaritzat. Aquest procés de canvi, a proposta de l'equip directiu, té la finalitat de transformar inclusivament la situació de l'infant i la millora de la seva qualitat de vida i alhora millorar la qualitat de l'educació de tot l'alumnat.

35

## 1. El dret a l'educació

Avui per avui no és qüestionable el dret a l'educació de tots els infants. El dret a l'educació és un dels principis fonamentals dels drets humans que es va establir per primera vegada en la mateixa Declaració Universal dels Drets Humans (ONU, 1948). A l'article 26 d'aquesta Declaració s'exposa clarament que tota persona té dret a l'educació. També, contradictòriament, és un dels drets més vulnerats tal com confirma l'Informe SOLCOM<sup>3</sup> (2011) i l'Informe de Conclusions relacionat amb Espanya sobre la vulneració del dret a l'educació de nins i nines pel que fa

---

<sup>3</sup> SOLCOM. Abreviatura de l'associació sense ànim de lucre per a la solidaritat comunitària de les persones amb diversitat funcional i la inclusió social. SOLCOM: SOLidaritat COMunitaria.

al seu compliment de la Convenció sobre el Dret de les Persones amb Discapacitat (ONU<sup>4</sup>, 2017). Concretament, l'informe del CRPD<sup>5</sup> exposa que en el sistema educatiu espanyol no existeix un reconeixement generalitzat del model de drets humans de la discapacitat i hi ha una falta d'accés a l'educació inclusiva i de qualitat per a les persones amb discapacitat.

Un dret és quelcom que no es pot prendre, com per exemple el dret a la vida o el dret a la llibertat d'expressió, però, a més, hi ha drets que per la seva obligatorietat s'han de facilitar, com són el dret de l'educació o de l'habitatge. L'educació no és un privilegi, és un dret que no només no es pot negar, sinó que s'ha de proporcionar (Valenciano, 2009).

El dret a l'educació s'estableix específicament per als infants en la Declaració Universal dels Drets de l'Infant (ONU, 1959) i, posteriorment, s'explicita i amplia en la Convenció sobre els Drets del Nin (ONU, 1989), que ha estat ratificada quasi universalment (Blanco, 2008). Espanya ha ratificat aquesta convenció.

Soldevila (2015), en l'extensa relectura que fa sobre la Convenció sobre els Drets del Nin en clau de les persones amb discapacitat, tracta temes i planteja alguns dilemes que de cap manera es poden perdre de vista i que tota persona que tracta amb infants i amb la seva educació hauria de conèixer. Se'n destaquen alguns per la seva rellevància dins aquesta recerca.

- El dret a un tracte digne, perquè la dignitat és inherent a les persones (ONU, 2006b) i l'educació juga un paper clau per fer efectiu aquest dret (UNESCO<sup>6</sup>, 1994).
- L'equitat, més enllà de la igualtat d'oportunitats, ja que per garantir la igualtat d'oportunitats els que s'ha de posar en pràctica és l'equitat

---

<sup>4</sup> ONU. Abreviatura de l'Organització de les Nacions Unides.

<sup>5</sup> CRPD. Abreviatura del Comitè de les Nacions Unides sobre el Dret de les Persones amb Discapacitat.

<sup>6</sup> UNESCO. Abreviatura internacional de l'Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura.

(OCDE<sup>7</sup>, 2012). Es tracta d'oferir igualtat de condicions i, per tant, els suports necessaris per poder gaudir de la igualtat d'oportunitats. Aspecte aquest, imprescindible en el cas dels infants amb discapacitat. A més, un aspecte vinculat necessàriament a la igualtat d'oportunitats és la no discriminació de les persones amb diversitat funcional (Soldevila, 2015).

- El dret a ser escoltat, malgrat l'infant no pugui parlar. El dret d'opinar, perquè tothom pot manifestar si li agrada una cosa o no, o bé si hi està d'acord o no (Soldevila, 2015). No obstant això, els infants amb discapacitat, especialment els qui no parlen, només ho podran explicitar si el seu entorn els vol o els pot escoltar (Porter, Ouvry, Morgan i Downs, 2001 citat per Soldevila, 2015). El dret a decidir, oferint la forma de comunicació que necessitin per facilitar l'expressió de les seves opinions (ONU, 2006a), inclosos aquells infants amb discapacitats greus i profundes (UNICEF<sup>8</sup>, 2013).
- El dret al descans, a l'esplai i a les activitats d'esbarjo. Si bé inicialment es pot pensar que a l'escola els infants segurament ja tenen el seu temps de descans durant el temps de pati, i que a més fan excursions, etc. la reflexió que fa Soldevila en relació a aquest tema il·lustra una altra realitat ben diferent però també ben real dins les escoles. Soldevila (2015) diu:

Quan els infants amb diversitat funcional són obligats a estar hores i hores repetint de forma mecànica una mateixa tasca no se'ls vulnera el dret al descans? I quan per la raó que sigui són castigats sense pati? Fins i tot hi ha infants que són castigats sense pati per ser més lents que els seus companys en la realització de determinades tasques. A més, a l'escola, hi pot haver determinades formes organitzatives que

---

<sup>7</sup> OCDE. Abreviatura de l'Organització per a la Cooperació i el Desenvolupament econòmic. OECD, segons les segles en anglès.

<sup>8</sup> UNICEF. Fons de les Nacions Unides pel desenvolupament de la infància. En anglès Unicef: United Nations International Children's Emergency Fund.

també transgredeixen aquest dret... Pel que fa al joc, deixar que un infant rondi a pocs metres de la persona que el controla és jugar?... (p. 42)

- Les responsabilitats de la societat perquè la disciplina escolar sigui administrada de conformitat amb la Convenció sobre els Drets del Nin. La inclusió és responsabilitat dels poders públics, però no només dels poders públics.

No són únicament les administracions qui defineixen i porten a la pràctica les polítiques educatives, (...) sinó també a l'uníson cada centre escolar quan planifica i executa els seus projectes institucionals, així com també cada professor o professora quan entra a la seva aula i tanca la porta darrera de si. (Echeita, 2005, p.7)

- La qualitat de vida i el benestar. La missió de l'educació s'ha de centrar en millorar la qualitat de vida de cada alumne (Verdugo, 2009) i el concepte de qualitat de vida ha de ser el principi que orienti les accions destinades a les persones amb diversitat funcional (Goode, 1997 citat per Soldevila, 2015).
- El dret a ser inclòs en la societat, especialment l'infant amb discapacitat (ONU, 2006a). Al respecte, Soldevila (2015) qüestiona:

Com ajudem a les persones amb diversitat funcional a aprendre a participar activament en la comunitat si els separem? Com podran els infants amb diversitat funcional aprendre les actituds i habilitats necessàries per la vida quotidiana?... Valors com la igualtat, l'equitat, la justícia, la tolerància, la comprensió, la democràcia, la pau, etc. són difícils d'ensenyar, s'han de poder viure... Com podem aprendre a fer un món millor per a tothom sense tothom? (p.47)

En el Fòrum Mundial sobre l'Educació, celebrat a Dakar del 26 al 28 d'abril de l'any 2000, dins del context d'un debat internacional més ample, es va avaluar el

progrés realitzat en el camí per aconseguir una educació per a tots des de la Conferència de Jomtien l'any 1990, en què es va iniciar el moviment de l'Educació per a Tots (EPT). En aquest Fòrum es va adoptar l'anomenat Marc d'acció de Dakar, que plasma el compromís de complir els objectius que permetin una educació per a tots i que obliga als governs nacionals a vetllar perquè es compleixin aquests objectius. En el Marc d'acció de Dakar es reafirma la idea de la Declaració Mundial sobre Educació per a Tots de Jomtien, recolzada per la Declaració Universal dels Drets Humans i la Convenció sobre els Drets del Nin, segons la qual tots els nins, joves i adults, en la seva condició d'éssers humans tenen dret a beneficiar-se de l'educació. Destaca que els sistemes educatius han de ser inclusius i han de respondre amb flexibilitat a las circumstàncies i les necessitats de tots els alumnes (UNESCO, 2000).

Entre Jotiem i Dakar, en la Declaració de Salamanca (UNESCO, 1994) l'educació inclusiva es considera un principi fonamental del que ha de partir l'educació i es remarca la necessitat de crear escoles que incloguin tots els nins i nines, entenent que són aquestes les que, a més d'oferir una educació de qualitat per a tots els infants, permeten fer un pas important cap el canvi d'actituds discriminatòries i la creació d'una societat més justa i integradora.

L'ONU (2006b) especifica, malgrat queda ben clar en la Declaració del Drets Humans, que les persones amb discapacitat també han de gaudir del dret a l'educació. S'obliga als estats membres a crear les condicions perquè les persones amb discapacitat puguin gaudir d'aquest dret i el contrari es considera discriminació. L'AEDEE<sup>9</sup>, Agència Europea pel desenvolupament de l'educació especial (2003) fa tota una sèrie de recomanacions als polítics. Entre d'altres, recomana generar un marc legislatiu i polític que doni suport a la inclusió, generar una política comunicativa clarament definida sobre l'educació inclusiva, expressar

---

<sup>9</sup> AEDEE. Abreviatura de l'Agència europea pel desenvolupament de l'educació especial.

amb claredat els objectius de les polítiques, elaborar un pla d'acció específica en la política general, etc.

Així, l'educació és un dret i l'educació inclusiva un principi fonamental de l'educació, que organismes i entitats com la UNESCO (1994), l'ONU (2006a, 2006b), l'AEDEE i l'OCDE (2012), entre d'altres, promouen clarament en les seves directrius internacionals. L'educació inclusiva ha estat reconeguda com la modalitat més adient perquè els estats garanteixin la universalitat i la no discriminació en el dret a l'educació. En la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (ONU, 2006b) s'assenyala que, perquè aquestes persones puguin exercir aquest dret, han d'existir sistemes educatius inclusius. En conseqüència, el dret a la educació és un dret a l'educació inclusiva (OACDH<sup>10</sup>, 2013) i s'ha de contemplar com a tal i no només com un principi (ONU, 2017).

## 2. Discapacitat i inclusió

Les víctimes de l'exclusió són moltes i diverses. Entre elles es troben les persones amb discapacitat, que històricament s'han vist sotmeses a processos d'exclusió. En educació, com diu Echeita i Sandoval (2002), si hi ha un col·lectiu d'alumnes que durant molt de temps han estat exclosos ja d'entrada del sistema educatiu ordinari, aquest és l'alumnat amb discapacitat.

Al llarg del temps, el concepte i la manera de veure la discapacitat ha anat evolucionant i aquesta evolució ha influït, conseqüentment, en el model d'intervenció social, mèdic, legislatiu i educatiu que s'ha ofert a les persones amb discapacitat. El recorregut històric que ha sofert el concepte, així com la interpretació que hi ha darrera el model d'intervenció, ajuda a entendre (en cap cas justifica) moltes de les barreres que encara avui perduren dins l'escola i dins

---

<sup>10</sup> OACDH. Abreviatura d'Oficina de l'Alt Comissionat pels Drets Humans. Organisme especialitzat del sistema de Nacions Unides que té com objectiu promoure i protegir els drets humans en el món.



la societat en general. Ara bé, mentrestant, segueixen existint aquestes barreres i hi ha moltes persones amb discapacitat i moltes famílies que pateixen les conseqüències dels processos d'exclusió.

### 2.1. Models de concepció de la discapacitat

Que la discapacitat és una qüestió de drets humans sembla ser en l'actualitat inqüestionable. Però les persones amb discapacitat s'han vist sotmeses des de temps molts llunyans a una història de persecució, d'exclusió i de menyspreu (Palacios, 2008). S'han vist exposades a la indiferència, partint d'anàlisis, teories i models que no acaben de resoldre el problema de fons, la seva dignitat i la menysvaloració, la qual és la responsable de la discriminació que pateixen diàriament (Palacios i Romañach, 2006).

Segons Palacios i Romañach (2006), al llarg de la història la concepció de la discapacitat ha passat per diferents models, que en certa manera, i en més o menys mesura, segueixen coexistint en el present. Els models que plantegen són els següents:

El primer model és el de la prescindència, anomenat així perquè la societat decideix prescindir de les persones amb discapacitat. Per aquest model, la causa de la discapacitat era un malefici i es considerava que aquestes persones no tenien res per aportar a la societat i eren més una càrrega que una ajuda. El segon model és el rehabilitador, amb el qual es comença a parlar de la discapacitat com a causa d'una malaltia, de la qual la persona s'ha de curar o rehabilitar per ser de profit per a la societat. El tercer model, el model social, a diferència de l'anterior posa el focus de la discapacitat en la societat en comptes de posar-lo en la persona i les seves limitacions individuals. Des d'aquesta perspectiva, la persona i les seves limitacions no són l'arrel del problema, sinó les influències o limitacions que l'entorn li pot imposar per funcionar dins d'aquest context. El nou model que s'intenta construir és el model de la diversitat. En aquest model la dignitat és un element clau per a la plena participació i acceptació

social de les persones amb discapacitat, perquè la diversitat és intrínseca a la persona humana i, com a tal, només es pot considerar un valor.

## 2.2. L'evolució del concepte

Els principals organismes internacionals que han dirigit el canvi en la concepció de la discapacitat han estat l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i l'*American Association of Mental Retardation (AAMR)*, que després es va anomenar *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AIDD)*.

En la Classificació Internacional de Funcionament de la Discapacitat i de la Salut (CIF) (OMS, 2001) es reconeixen les barreres o l'absència de facilitadors que l'entorn pot imposar a la participació de les persones amb discapacitat. Aquest és un canvi respecte a les anteriors revisions d'aquesta classificació on la discapacitat s'entenia com un fet individual que només afectava la persona en comptes de centrar-se en el context com a responsable de les possibilitats de participació, autonomia i normalització de la vida de la persona amb discapacitat. Aquesta idea, que suposa deixar de centrar-se en la persona per començar a centrar-se en el context, així com la idea que defensa la interacció entre les capacitats de la persona i les exigències i factors del context on aquesta s'ha de desenvolupar, són premisses en les que coincideixen les dues organitzacions (Muntaner, 2013).

Com indica Muntaner (2010), aquesta manera d'entendre la discapacitat ajuda a modificar les actituds envers les persones amb discapacitat en dos aspectes. El primer, que el problema no és la persona, sinó els recursos i les oportunitats que li ofereix l'entorn. El segon, que juntament amb les limitacions sempre hi ha competències que es poden desenvolupar, i és a partir d'aquestes darreres com es provoca l'aprenentatge i el desenvolupament de la persona.

Aquesta evolució del concepte té importants implicacions dins del context escolar, perquè permet canviar la manera d'enfocar el problema. El problema deixa de ser la persona i passa a ser la relació que aquesta té amb el seu entorn.

Històricament, la discapacitat dins l'escola s'ha centrat en el dèficit i, per tant, les intervencions s'han dedicat a eliminar o mitigar les limitacions de l'alumne fent-li repetir una i altra vegada allò que li costa. El resultat han estat actuacions segregades i l'etiquetatge d'aquests alumnes. Quan el problema de la discapacitat se centra en el context la millora d'aquest resulta ser la solució i la discapacitat deixa de ser un problema. Això ens situa dins del model social de la discapacitat. Quan es defineix la discapacitat com una funció de la interacció recíproca entre l'entorn i les limitacions funcionals, el problema passa de ser una deficiència de l'alumne a ser la relació entre el funcionament de l'estudiant i l'entorn i, en conseqüència, la identificació i disseny de suports per tractar aquest funcionament de l'alumne dins d'aquest context (Wehmeyer, 2009).

### 2.3. De l'exclusió a la inclusió

Si al llarg de la història la consideració cap a les persones amb discapacitat ha estat marcada per l'exclusió, la segregació, la integració i la inclusió, tot i que no han tingut el mateix pes, en educació ha succeït gaire bé el mateix (Soldevila, 2015). Fins i tot, aquests enfocaments poden coexistir en un mateix país i afectar a altres persones a més de les que presenten una discapacitat (OACDH, 2013).

Tal com explica Muntaner (2009), la comprensió de la inclusió per assegurar el dret real a l'educació ha seguit un procés que va des dels plantejaments de l'exclusió fins a la inclusió. Aquest procés demostra, segons Muntaner (2010), com les actituds de la societat dirigeixen les accions, el nivell de compromís i els serveis proporcionats als grups tradicionalment exclosos. La negació de la diferència condueix a l'exclusió dels estranys, distints i poc freqüents. L'acceptació, a través de la caritat i la benevolència, condueix a la segregació, bàsicament per evitar la mescla i la relació. La comprensió condueix a la integració, que es relaciona amb el concepte de Necessitats Educatives Especials (NEE). Finalment, el coneixement de la persona és el que fa possible arribar a la inclusió i a una educació per a tots, on l'equitat i la igualtat

d'oportunitats presideixin totes les decisions. Es resumeix aquest procés de comprensió de la inclusió en la taula 1.

*Taula 1: Procés de comprensió de la inclusió.*

<b>Actituds socials</b>	<b>Etales de comprensió</b>
Negació de la diversitat	Exclusió
Acceptació (beneficència, caritat)	Segregació
Comprensió	Integració (NEE)
Coneixement	Inclusió (Educació per a tots)

*Muntaner, 2009, p.36.*

L'exclusió manté la persona amb discapacitat fora de l'escola sense cap altra opció educativa. La segregació remet a l'infant amb discapacitat a un sistema d'ensenyança especial i paral·lel. La integració radica en l'accés dels infants amb discapacitat a les escoles ordinàries, necessitat que es va reconèixer l'any 1978 a l'informe Warnock.

44

Si bé la integració implica que els alumnes amb discapacitat poden estar escolaritzats als centres i aules ordinàries, no és, en cap cas, sinònim o garantia d'inclusió escolar. La integració és una reforma que es queda en un model rehabilitador (Montobbio 1995; Muntaner, 2010). Aquest model rehabilitador torna a centrar el problema en l'individu, en les seves dificultats i les seves deficiències. S'integren alumnes que fins ara havien estat exclosos, però se segueix negant el valor de la diferència sota etiquetes d'alumnes d'integració i alumnes NEE, que no han fet més que contribuir a estigmatitzar la diferència que suposa la discapacitat (Echeita, Parrilla i Carbonell, 2011).

L'OACDH (2013) descriu la integració, com un model que simplement permet que l'alumne amb una discapacitat assisteixi a l'escola ordinària, mentre es pugui adaptar i complir els requisits normalitzats del centre docent. Afegeix que aquest concepte se centra exclusivament en reforçar la capacitat de l'estudiant per complir les normes establertes. La integració du un concepte implícit de reformes

addicionals necessàries per acomodar alumnes considerats especials en un sistema escolar tradicional i inalterat (Ainscow, 2003).

La integració, de fet, es pot entendre com una manera de segregar dins un entorn ordinari (Soldevila, 2015). Pensem, per exemple, amb les aules de suport, on els mestres de pedagogia terapèutica (PT), mestres d'audició i llenguatge (AL) i mestres d'atenció a la diversitat (AD) han desenvolupat la seva tasca amb els alumnes NEE separant-los dels seus companys durant hores de la jornada escolar. Realment, amb aquesta separació el que s'ha de mesurar no és el que guanyen, si és que guanyen alguna cosa, sinó el que es perden quan no estan tots plegats.

Com defensa Soldevila (2015), parlar d'integració suposa mantenir l'educació especial com el sistema que dona resposta als més desafavorits sense considerar la possibilitat de fer-ho garantint els seus drets i la seva dignitat. Efectivament, quina dignitat hi ha en separar, dins l'escola tradicional, un infant del seu grup per fer-li un suport especial fora de l'aula, o asseure'l al fons de la classe amb un professor de suport que li repeteix xiuxiuejant el que diu el mestre, o pitjor encara, explicant-li alguna cosa totalment diferent. Així, la simple integració dins l'escola ordinària sense canvis estructurals en l'organització, en els plans d'estudi, en les estratègies didàctiques i d'aprenentatge resulten inútils per fer efectius els drets educatius de les persones amb discapacitat (Vernor, 2007). Més encara, per garantir la seva dignitat com a persones. Els avanços en termes d'accés no sempre han suposat una millor qualitat (UNESCO, 2000).

L'educació inclusiva, que ha sorgit en resposta a la resta d'enfocaments discriminatoris (OACDH, 2013), romp amb els enfocaments d'exclusió, segregació i integració on la diferència es considera un problema, passant a voler conèixer aquesta diferència perquè es considera un valor, un fet enriquidor que cal celebrar (Soldevila, 2015), una oportunitat per l'aprenentatge (Stainback, 2001), allò normal i comú (Parrilla, 1999a). D'aquesta manera hi guanya tant l'infant amb discapacitat com la resta de la societat perquè suposa una millora de

la qualitat educativa. Tots els infants tenen dret a una educació de qualitat i aquesta només s'aconsegueix quan s'eduquen junts (López, 2011).

L'educació inclusiva, que a vegades s'ha malentès com una reforma de l'educació especial, no és una modalitat de tractament de nins amb discapacitat, ni tampoc és sinònim d'integració d'aquests alumnes dins les aules i centres ordinaris, sinó que és un canvi global del sistema educatiu (Ainscow, 2012; Blanco, 2008; Echeita i Ainscow, 2011; López, 2011). A més a més, parafrasejant Idol (1998), no hi ha nivells o graus d'inclusió. No existeix una cosa semblant a la inclusió parcial. La inclusió, segons Sage (1993, citat per Idol, 1998) suposa l'existència d'un sol sistema educatiu unificat que abraça tots els membres de manera igual.

### 3. L'educació inclusiva

El dret a l'educació i les directrius internacionals, com s'ha vist al primer capítol de la tesi, justifiquen la necessitat i l'opció per una educació inclusiva. També ha facilitat poder prendre aquesta alternativa, el canvi produït en la concepció vers les persones amb discapacitat i, conseqüentment, el model d'intervenció social, mèdic, legislatiu i educatiu que se'ls ha ofert. Aquest canvi en la consideració de les persones amb discapacitat ha permès avançar de models centrats en la classificació, la teràpia, l'assistència, l'educació especial o la integració, cap a un model inclusiu (Muntaner, 2010).

Aquest apartat se centra en definir l'educació inclusiva i les seves finalitats, en mencionar, a més de les ja exposades qüestions de dret, les raons socials i pedagògiques que la sostenen i en descriure els elements que la caracteritzen, com el concepte de diversitat, els conceptes de presència, participació i aprenentatge i l'eliminació de barreres com a manera de dur a la pràctica els anteriors elements.

### 3.1. Definició i finalitats

A nivell internacional, malgrat les confusions que hi pugui haver, el terme d'educació inclusiva es vist de manera més ampla (Ainscow, 2012; Echeita i Ainscow, 2011). Aquest concepte es veu com una reforma que acull i recolza la diversitat de tots els alumnes (UNESCO, 2005):

L'educació inclusiva és el procés d'abordar i respondre a la diversitat de les necessitats de tots els educands a través d'una major participació en l'aprenentatge, les activitats culturals i comunitàries, i reduir així l'exclusió dins i fora del sistema educatiu. L'educació inclusiva implica canvis i modificacions de continguts, enfocaments, estructures i estratègies basats en una visió comuna que engloba tots els nins en edat escolar i la convicció que és responsabilitat del sistema educatiu regular i educar tots els nins i nines. L'objectiu de la inclusió es oferir respostes apropiades a l'ampli espectre de necessitats d'aprenentatge tant en entorns formals com no formals de l'educació. L'educació inclusiva, més que un tema marginal que tracta sobre com integrar certs estudiants a l'ensenyança convencional, representa una perspectiva que ha de servir per analitzar la transformació dels sistemes educatius i altres entorns d'aprenentatge, amb la finalitat de respondre a la diversitat dels estudiants. El propòsit de l'educació inclusiva és permetre que els mestres i estudiants se sentin còmodes davant la diversitat i la percebin, no com un problema, sinó com un desafiament i una oportunitat per enriquir les formes d'ensenyar i aprendre (p.13).

47

Segons la UNESCO (2005), en parlar d'inclusió és important tenir clar que:

- La inclusió acull la diversitat.
- Beneficia a tots els alumnes i no només a un segment perquè contribueix a millorar la qualitat de l'educació per a tots.
- Tots els infants estan dins l'escola i ningú n'és exclòs. Per això es dona suport als infants que ho necessitin dins del propi sistema escolar regular.

- Proporciona igual accés a l'educació sense que s'hagin d'oferir recursos especials per a certes categories d'alumnes.

Per a Verdugo (2011, p. 2), a diferència de l'escola integradora, l'escola inclusiva es caracteritza perquè:

- Es dirigeix a tot l'alumnat en general.
- Se centra en la resolució de problemes, més que en el diagnòstic.
- Es fonamenta en els principis d'equitat, cooperació i solidaritat i considera les diferències com una font d'enriquiment de la societat.
- La inserció del alumnat és total i incondicional.
- Exigeix una transformació profunda del sistema educatiu i una ruptura amb les pràctiques tradicionals.
- Se centra en l'aula i proporciona els suports necessaris a l'aula ordinària, no ubica l'alumnat en programes específics.

48

En relació a les finalitats de l'educació inclusiva, aquestes són la defensa de l'equitat i la qualitat educativa per a tots els alumnes, sense excepcions, i la lluita contra l'exclusió i la segregació en l'educació (Muntaner, 2010). La qualitat fa referència a una educació vàlida per a tots, que assegura a tots els alumnes de l'escola l'adquisició dels coneixements, les capacitats, els hàbits i les actituds necessàries per desenvolupar-se en situacions de la vida adulta plena. L'equitat es refereix al fet que qualsevol persona tingui la possibilitat de rebre el suport necessari per aprendre i els resultats no reproduïxin les desigualtats d'origen ni condicionin les opcions de futur (Blanco, 2008). Es tracta, en definitiva, que qualsevol persona pugui gaudir d'igualtat de condicions per poder aprofitar la igualtat d'oportunitats que se li donin.

Ara bé, per poder assolir els objectius de l'educació inclusiva i que la reforma del sistema educatiu sigui real cal, tal com apunta Muntaner (2010), un canvi radical a dos nivells: per una part, és necessari una revolució en la ment de la gent,



especialment dels educadors, i per l'altra, passar de veure el nin com un problema a considerar-lo com un més en el sistema educatiu. El problema ha de deixar de ser l'alumne, el dèficit o la mancança que s'ha de curar o rehabilitar, i centrar-se en l'eliminació de les barreres a l'aprenentatge amb que es troba aquest alumne (Ainscow, 2003). La solució passa per veure l'alumne en la seva globalitat, partir de les seves competències i aportar-li tots els suports necessaris.

Finalment, Ainscow (2003) constata quatre elements bàsics i recurrents que caracteritzen l'educació inclusiva:

- La inclusió és un procés que mai finalitza. És una recerca continua de les formes més adequades de respondre a la diversitat. Es tracta d'aprendre a conviure amb la diferència i d'aprendre d'ella, perquè és un factor positiu i un estímul per a l'aprenentatge dels infants i dels adults.
- La inclusió se centra en la identificació i l'eliminació de barreres. En conseqüència, suposa la recopilació i l'avaluació d'informació de fonts molt diverses amb l'objecte de planificar millores en les polítiques i pràctiques inclusives. Es tracta d'utilitzar la informació adquirida per estimular la creativitat i la resolució de problemes.
- Inclusió és assistència, participació i rendiment de tots els alumnes. L'assistència es refereix al lloc on els alumnes aprenen, al percentatge de presència i a la puntualitat. La participació fa referència a la qualitat de les experiències dels alumnes quan es troben a l'escola i, per tant, inclou, inevitablement, l'opinió dels propis alumnes. El rendiment es refereix als resultats escolars dels alumnes al llarg del programa escolar, no només els resultats de tests o exàmens.
- La inclusió abraça tot l'alumnat i no només un grup més o menys petit d'alumnes categoritzats baix una determinada denominació (Echeita, 2011). La inclusió posa atenció especial en aquells grups d'alumnes en perill de ser marginats, exclosos o en risc de no obtenir un rendiment

òptim. Això indica la responsabilitat moral de tota l'escola de garantir que aquests grups, que estadísticament són grups de risc, siguin seguits amb atenció i que es prenguin, sempre que sigui necessari, totes les mesures oportunes per garantir la seva assistència, participació i rendiment en el sistema educatiu.

### 3.2. Raons socials i pedagògiques

Les investigacions pedagògiques i didàctiques apunten la necessitat de plantejaments educatius més flexibles i que atenguin a la diversitat des de perspectives que sorgeixen de l'equitat i la qualitat (Muntaner, 2013). Així, l'educació inclusiva desafia les pràctiques pedagògiques tradicionals de l'educació i assegura que els estudiants tinguin accés a un aprenentatge significatiu (Valenciano, 2009). Això, sense excloure a ningú, sense que cap alumne sigui rebutjat o segregat, perquè se cerca el positiu de la persona en lloc de d'etiquetar-la per la seva dificultat. En tot cas es respecten les capacitats i es considera que cada persona és un membre valuós per a la societat que pot desenvolupar distintes habilitats (Arnaiz, 2005).

També, pensar i definir el model d'escola que es vol és pensar en el model de societat i de benestar que es desitja. El món en què vivim fa necessari construir societats més justes, més inclusives i més democràtiques perquè els seus habitants convisquin de manera més pacífica i harmònica. Tal com s'ha definit al capítol 1 d'aquest apartat de la tesi, la inclusió social, igual que la inclusió escolar, és una qüestió de drets humans i de justícia social. Per tant, són drets indiscutibles i un fa possible l'altre. Són el fonament d'una societat més democràtica (Blanco, 2006).

La inclusió social i l'educació inclusiva estan vinculades de manera indissoluble, perquè un component de la inclusió social és l'educació inclusiva (UNESCO, 2008). Per a Morilla (2016), si bé l'escola no pot ser l'únic agent del canvi social global, ha de preparar als futurs ciutadans per afrontar i complir els seus drets i

deures cívics i, segons aquest mateix autor, l'educació inclusiva presenta beneficis, no només per als alumnes amb discapacitat, sinó que també suposa una vivència i un aprenentatge per a la resta.

Algunes raons per a l'educació inclusiva que apunta Casanova (2011) són, primer, la necessitat que té un infant de continuar la seva vida social amb la seva família i els seus amics, i segon, la necessitat que té la societat de conèixer, mitjançant la seva relació amb els processos educatius, tots els infants, i d'acceptar les diferències, perquè la societat no accepta el que no coneix. Aprendre junts alumnes diferents és just, és necessari per a tots i és possible (Pujolàs, 2006). Indiscutiblement, que tots els infants puguin aprendre junts a la mateixa escola, a la mateixa aula i amb el seu grup és una qüestió d'ètica i de justícia. A més, però, això és necessari, molt necessari, fins i tot imprescindible tant pels infants amb discapacitat com pels seus companys i per a la societat i la comunitat de la que aquests també formen part «si aconseguim que aprenguin junts, aconseguirem alguna cosa encara més important: que aprenguin que poden aprendre junts, que poden estar junts, que poden viure junts, que poden conviure, malgrat les seves diferències» (Pujolàs, 2006, p.2). Certament, aprendre junts alumnes diferents és possible, que no vol dir fàcil, però sí lògic perquè la diferència és natural i per tant, un valor. Així, cal assumir-ne la responsabilitat. D'aquesta manera, les escoles es converteixen en agents de canvi social per inculcar el valor de la diversitat en les polítiques, els programes educatius, el currículum i les estratègies d'ensenyança i aprenentatge, és a dir, es fa necessari un canvi de paradigma educatiu i filosòfic (Valenciano, 2009).

### 3.3. El concepte de diversitat

L'element clau que fa singular l'educació inclusiva és la concepció de la diversitat de la que parteix. Efectivament, la diferència és una realitat que no es pot obviar ni negar, és una característica natural, intrínseca i la més genuïna de l'ésser humà. L'important a destacar però, és que la diversitat és un tot que fa referència

a grups heterogenis, a multiplicitat de formes o de manifestacions dins d'aquests grups (edat, interessos, religió, capacitat, sexe, color de la pell, procedència social...) sigui quina sigui la seva font d'heterogeneïtat (Parrilla, 1999a).

Aquesta diversitat es manifesta dins l'escola on a més es fan especialment significatives aquelles diferències lligades a les destreses, a les capacitats, als estils i ritmes d'aprenentatge, als interessos i a les motivacions (Barrio, 2009). Dins l'escola, la diversitat ve condicionada per diversos factors com el social, el cognitiu o el psicoafectiu. Aquesta diversitat la constitueix per una banda, la diversitat ètnica i cultural, el nivell socioeconòmic i el sistema lingüístic també divers i, per altra banda, els coneixements previs que tenen els alumnes respecte a un determinat tema, els estils i hàbits d'aprenentatge, les capacitats, les maneres d'establir comunicacions, el ritme de treball, l'atenció, la motivació i els interessos de l'alumnat. També són factors condicionants de la diversitat el vincle afectiu i emocional que s'estableix amb l'alumne, la relació afectiva que estableix l'alumne amb la família i l'autoconcepte i l'autoestima.

52

Hi ha grups d'alumnes que es troben en desigualtat de condicions, però aquest no és el concepte de diversitat. La diversitat és un altre concepte que fa referència a la multiplicitat dins del grup (Parrilla, 1999a). Només una exploració sincera i reflexiva de les diferències pot ajudar-nos a comprendre i experimentar la diversitat en tota la seva complexa dimensió (Stainback i Stainback, 1999).

Si la diversitat és un fet natural, lògic i inevitable, que és impossible reduir i que a més, no es vol reduir perquè és d'un immens valor, no hi ha categories d'alumnes, sinó que cada alumne és únic i especial. Si es tenen en compte aquestes diferències l'escola no pot tenir mai una funció homogeneïtzadora, lògica que només condueix a oferir reformes paral·leles que segreguen i marginen. Enfront a aquest plantejament sorgeix la lògica de la heterogeneïtat, que reconeix, admet i accepta les diferències individuals que condueixen a elaborar estratègies pedagògiques per assumir les diferències entre els alumnes, amb la finalitat d'aconseguir una igualtat d'oportunitats real i poder superar les

seves barreres en l'aprenentatge (Muntaner, 2009). Per tant, és necessari voler aprendre a treballar amb la diversitat i voler millorar la pràctica docent perquè tots, i quan deim tots volem dir tots sense excepcions, aprenguin de la manera més significativa possible, considerant que tots són diferents i que aquesta diferència és el gran valor. És més, per aprendre a treballar amb aquesta diferència cal passar d'acceptar-la a aprendre d'ella (Parrilla, 2002). Sense aquesta actitud es corre el perill de pensar que es fan coses molt noves i, en el fons, seguir fent el mateix mantenint el mateix *status quo* i obviant que allò que ens uneix, la dignitat humana, és més gran que el que ens separa.

#### 3.4. Presència, participació i aprenentatge

L'educació inclusiva persegueix la presència, la participació i l'èxit de tots els estudiants (Ainscow, 2003; Ainscow, Booth i Dyson, 2006). La presència de tots dins l'aula és imprescindible, perquè sense presència no hi pot haver ni participació ni progrés. És important perquè per aprendre i reforçar determinades competències socials, així com algunes actituds i valors cap a la diversitat, és necessari que tots els infants siguin presents dins les aules. A més, la presència dins dels contextos educatius ordinaris pot ser la palanca perquè els mestres puguin, si volen i si hi estan disposats, millorar i innovar les seves polítiques i pràctiques educatives. Certament, els alumnes vulnerables són el motor del canvi (Echeita, 2011). Aquesta presència però, no és suficient. De fet, la incorporació a la pràctica de dos elements nous com la participació i l'aprenentatge marquen la diferència clau entre la integració i la inclusió (Soldevila, 2015). Així, a més de la presència cal també una preocupació per un aprenentatge i un rendiment escolar d'alta qualitat exigent amb les capacitats de cada estudiant (Echeita, 2013).

Alhora, aquest aprenentatge només és possible amb una participació també de qualitat. Ainscow et al. (2006) proposen aquests tres components com indicadors d'inclusió o exclusió: la presència o el lloc on s'eduquen els estudiants de la seva localitat i les pràctiques d'escolarització de l'alumnat més vulnerable segons

s'ubiquin en aules ordinàries o en centres específics, la participació o la qualitat de les experiències d'aprenentatge, que passa necessàriament per escoltar la veu dels aprenents, el progrés o la qualitat dels resultats esperats en cada una de les àrees del currículum establerts per tots en les distintes etapes. Muntaner (2013), a la premissa de presència afegeix el compliment de les altres dues, la participació i el progrés. La participació dels alumnes en les activitats, en les experiències, en les situacions i en la vida escolar i el progrés, entès com la implantació d'una educació de qualitat adaptada a les necessitats de l'alumne a través del que progressen i aprenen.

La inclusió, per tant, es pot entendre millor si es contempla com un procés de reestructuració escolar que suposa la posada en marxa de processos d'innovació i millora per promoure la presència, la participació i el rendiment de tots els estudiants, inclosos aquells més vulnerables als processos d'exclusió, aprenent a conviure amb la diferència i a millorar gràcies, precisament, a aquestes mateixes diferències (Echeita, 2013). En realitat, la inclusió mai acaba, perquè sempre hi ha alguna cosa per millorar. És un procés de millora continua. A més, tot canvi du temps i tensions que cal assumir com a part del mateix procés (Echeita, 2013). Aquest procés necessita la col·laboració i el treball en equip, des de la confiança, entre tots els membres de la comunitat educativa. Dins l'escola no es tracta en cap cas de ser bons mestres o mals mestres sinó de cercar compromisos justs i honests amb valors i principis inclusius en funció de les pròpies circumstàncies (Booth, 2006).

### 3.5. Barreres a la presència, a la participació i a l'aprenentatge

El concepte de barreres a l'aprenentatge i a la participació fou desenvolupat per Booth i Ainscow (2002) i fa referència als obstacles que experimenten els estudiants en els processos d'ensenyament i aprenentatge a l'hora de participar i d'aprendre i que dificulten o limiten l'aprenentatge, la participació i la convivència en condicions d'equitat (López, 2011).

Des d'aquesta perspectiva qualsevol alumne es pot trobar, en qualsevol moment de la seva escolarització, barreres a la participació i a l'aprenentatge. L'etiqueta del diagnòstic, en aquest cas, no resulta de gaire utilitat, ja que se centra en les dificultats de l'infant i no en la barrera contextual que l'obstaculitza en la seva interacció amb l'entorn.

El concepte de barreres a l'aprenentatge i a la participació proporciona una alternativa a l'etiqueta d'alumne amb necessitats educatives especials.

La idea que les dificultats educatives es poden resoldre en el moment que s'identifica que alguns estudiants presenten necessitats educatives especials té considerables limitacions. A més, adjudica una etiqueta que pot conduir a unes expectatives més baixes; desvia l'atenció de les dificultats que presenten altres alumnes sense l'etiqueta i de les fonts de dificultats que provenen de les relacions, les cultures, els enfocaments d'ensenyament i aprenentatge, l'organització i la política escolar; contribueix a fragmentar els esforços que fan els centres per atendre la diversitat d'estudiants que s'agrupen amb diferents noms com ara necessitats educatives especials, alumnes d'incorporació tardana o superdotats.

55

Emprar el concepte de barreres a l'aprenentatge i a la participació, pot servir per dirigir l'atenció al que realment s'ha de fer per millorar l'educació de qualsevol estudiant (Booth i Ainscow, 2006, p.7)

Tal com planteja Soldevila (2015), hi ha infants que per desgràcia troben barreres ja en el primer esglaió cap a la inclusió.

Amb tot, som conscients que no totes les experiències inclusives que viuen les persones amb diversitat funcional són positives i aquest fet genera realment el dilema més important a l'hora de plantejar-se els processos inclusius. Que les persones amb diversitat funcional puguin accedir a l'escola ordinària és una qüestió que no pot entrar a debat ja que tal i com hem vist és un dret fonamental i com a tal se'ls hauria de garantir les

condicions humanes, materials i emocionals per poder fer efectiu aquest dret. (Soldevila, 2015, p.46)

Així, les barreres són les responsables de l'impediment de l'exercici efectiu del dret a l'educació inclusiva (Echeita i Ainscow, 2011; UNESCO, 2008) i, en cap cas, aquest dret s'ha de posar en dubte. El quefer docent és identificar les barreres escolars que limiten a alguns alumnes poder gaudir del dret a l'educació, és a dir, les barreres que obstaculitzen la plena presència, la participació i l'aprenentatge d'alguns alumnes (Echeita, 2011).

Quan s'identifiquen les barreres que es troben els estudiants es pot treballar per eliminar-les o, en tot cas, minimitzar-les. Només així és possible apropar-se a la presència, participació i aprenentatge de tots que persegueix l'educació inclusiva. Ara bé, perquè aquestes barreres es puguin eliminar han de ser prèviament conegudes i compreses pel professorat, perquè si no es mantenen (López, 2011).

En aquest sentit, Echeita (2011) proposa:

Per a reduir l'exclusió es precis reconèixer les barreres de diferent tipus i naturalesa (materials, culturals, psicopedagògiques, didàctiques, de valors, actitudinals,...) que interactuen negativament amb les condicions personals o socials d'alguns estudiants i producte de les quals apareix el desavantatge, la marginació o el fracàs que alguns alumnes experimenten. D'aquí que la tasca de preguntar-se per quines poden ser les barreres que en cada context escolar sostenen l'exclusió educativa, resulti ser una de les tasques més essencials per a l'avenç de la inclusió. (p. 5)

Les actituds i els valors negatius en relació a les persones amb discapacitat, els estereotips (Vernor, 2007), les concepcions educatives (Echeita i Simón, 2007), les barreres organitzatives i didàctiques (Soldevila, 2015) són algunes de les barreres que impedeixen la presència, participació i aprenentatge de tots els infants, especialment dels més vulnerables. És a dir, que els impedeixen exercir el dret real a l'educació de qualitat. Certament, les barreres, de la mateixa manera



que la possibilitat d'eliminar-les, es poden trobar a tots els nivells, aspectes i estructures dels centres educatius (Echeita, 2011; Echeita i Simón, 2007).

Diversos autors han fet classificacions dels tipus de barreres que impedeixen la participació, la convivència i l'aprenentatge dels alumnes dins l'escola, i aquestes són d'àmbits molt diferents. López (2011, p. 42) classifica aquestes barreres en:

- a) Barreres polítiques. Aquestes barreres apareixen en les múltiples normatives contradictòries que existeixen dins la política educativa i esdevenen obstacles que dificulten la construcció d'una escola inclusiva. Així, per exemple, la UNESCO (1990) parla d'una educació per a tots i al mateix temps es permet que hi segueixi havent centres d'educació especial. Es parla d'un currículum divers i per a tots i, a la vegada, es parla d'adaptacions curriculars, etc.
- b) Barreres culturals. Aquestes són les barreres de caire conceptual i actitudinal que classifiquen i etiqueten l'alumnat. En aquest sentit els conceptes d'intel·ligència i de diagnòstic clàssics han exercit un paper de discriminació i segregació. El desenvolupament humà no consisteix només en assenyalar el que hom és ara, sinó amb el que pot ser amb l'ajuda educativa dels demés. Per tant, el desenvolupament depèn d'una oferta educativa de qualitat, que alhora depèn que el professorat canviï els seus sistemes d'ensenyança.
- c) Barreres didàctiques. Són les barreres que apareixen com obstacles dins del procés d'ensenyança i aprenentatge. S'assenyalen:
  - La competitivitat dins les aules front al treball cooperatiu i solidari.
  - El currículum estructurat en disciplines i en el llibre de text, en comptes d'un aprenentatge per a resoldre situacions problemàtiques.
  - Les adaptacions curriculars on es renuncia a unes expectatives d'aprenentatge i s'interpreta com una reducció del currículum, sense

abans haver dut a terme canvis prescriptius del procés d'ensenyament i aprenentatge.

- L'organització espai-temporal rígida en comptes d'una organització d'acord amb l'activitat a realitzar.
- La comprensió de la diversitat per part del professorat. Les seves creences, les seves actituds i les seves accions poden generar un context favorable o no a la inclusió de tots els infants, i quan és un canvi en tot el professorat, les resistències són menors. És aquí on és fonamental el paper de l'equip directiu que ha de treballar perquè la inclusió no només sigui cosa d'uns pocs mestres sinó de tot el professorat del centre.
- L'escola antidemocràtica en comptes d'una escola que dur a terme la tasca educativa de manera compartida entre les famílies, el professorat i els altres agents educatius.

58

Fomentar la presència, participació i l'aprenentatge de tot l'alumnat i l'eliminació de barreres requereix necessàriament introduir tota una sèrie d'elements que afavoreixin la implementació de processos inclusius. En aquest punt cal fer menció a l'*Index for Inclusion* (Booth i Ainscow, 2002). L'*Index* és un recurs que serveix per donar suport als centres per tal d'anar avançant cap a l'educació inclusiva sigui quina sigui la seva situació actual referent a la inclusió. Evidentment, en l'*Index*, la inclusió fa referència a l'educació de tots els infants i joves i ofereix als centres educatius un procés que afavoreix l'autoavaluació i la millora que parteix dels punts de vista del professorat, dels membres del consell escolar, de l'alumnat, de les famílies, així com d'altres institucions de la comunitat. També implica fer una revisió detallada del centre per conèixer la manera de reduir les barreres a l'aprenentatge i a la participació de qualsevol estudiant. L'*Index* és una forma de millorar els centres educatius d'acord amb els valors de l'educació inclusiva (Booth i Ainscow, 2006). A més, l'*Index* aporta dos elements

essencials: per una banda, un marc teòric sobre el concepte d'educació inclusiva i els termes bàsics per dur-la a terme, per tant, aporta el concepte d'inclusió, el de barreres a l'aprenentatge i a la participació, com ja s'ha fet esment, i el concepte de suport. Per altra banda, presenta una concreció clara dels referents teòrics partint de tres dimensions, les cultures, les polítiques i les pràctiques, que es divideixen en dues seccions cada una i aquestes en diferents indicadors que es concreten a partir de preguntes que ajuden a analitzar la realitat. Segons Miquel (2009, p. 141), l'*Index* «és un material estructurat per visualitzar clarament el pas de les idees teòriques a una concreció directa a la pràctica, sense oblidar-se dels valors inclusius que han de florir en un centre educatiu».

#### 4. Elements per implementar processos inclusius

En el procés cap a la inclusió són necessaris tota una sèrie d'elements que possibilitin implementar i consolidar els canvis i les modificacions que suposa dur-lo a terme. Això, partint que l'educació inclusiva no és tracta d'una simple qüestió organitzativa, curricular o metodològica, sinó d'una manera diferent d'entendre i practicar l'educació que proposa i exigeix metodologies didàctiques, propostes curriculars i models organitzatius on puguin aprendre junts alumnes diferents (Muntaner, Rosselló, De la Iglesia, 2016).

L'escola ha de reflexionar sobre l'ideari del centre, sobre el seu present i el seu futur i s'ha de fer seu el canvi i la idea de l'educació inclusiva (Barrio, 2009). Cal insistir en les maneres de pensar sobre l'educació inclusiva a partir dels conceptes claus de barreres a l'aprenentatge i a la participació, el concepte de diversitat o el concepte de suport educatiu. També són necessàries actuacions en les tres dimensions sobre les que s'exploren la inclusió i l'exclusió: crear cultures inclusives, generar polítiques inclusives i desenvolupar pràctiques inclusives (Booth i Ainscow, 2002). Cal desenvolupar valors inclusius compartits i relacions col·laboratives que siguin el fonament per aconseguir els nivells més alts d'èxit per a tots els estudiants. Cal organitzar el suport d'acord amb els

principis inclusius i cal que les classes es duguin a terme tenint en compte la diversitat de l'alumnat (Booth i Ainscow, 2006).

És necessari, juntament amb moltes altres accions, treballar les actituds i els estereotips, formar el professorat i els altres professionals implicats, canviar les dinàmiques de programació educativa, el disseny curricular habitual i modificar els contextos en els quals s'inclou a les persones (Verdugo, 2011). Alguns dels elements que apareixen en la teoria com a importants per implementar i consolidar els processos inclusius són les modificacions actitudinals i conceptuals del professorat, les modificacions organitzatives i curriculars del centre i el plantejament didàctic i metodològic. En definitiva, s'ha de reconfigurar el centre en molts d'aspectes (González, 2008).

### 4.1. Les actituds i concepcions

Un element imprescindible per implementar processos inclusius és la necessitat de modificar les actituds, les concepcions, les idees i les creences preconcebudes del professorat envers la naturalesa de la diversitat de l'alumnat, envers la discapacitat i envers els processos d'ensenyament i aprenentatge.

Si el canvi d'actituds en general és un primer pas perquè els infants, especialment els més vulnerables, gaudeixin dels seus drets (UNICEF, 2013), la modificació d'actituds del professorat és un pas imprescindible per implementar una educació inclusiva (Muntaner, 2010). Certament, com exposa Soldevila (2015) és necessari anar derruint les barreres actitudinals que impedeixen que els infants puguin exercir el seu dret real a una educació de qualitat.

Juntament amb les actituds cal una modificació de les concepcions educatives del professorat (Echeita i Simón, 2007). Les concepcions, idees i creences són les ulleres amb les que s'observa la realitat i se li dona sentit. D'elles depèn la interpretació que es fa de la realitat i amb ella la vertadera inclusió dels infants, especialment dels més vulnerables. Muntaner et al. (2016) afirmen:

La implementació i consolidació de bones pràctiques inclusives requereix canvis substancials en la cultura dels centres i les aules. Un canvi que afecta a les creences, concepcions, idees i principis del professorat, ja que modifica les seves referències per interpretar la realitat. (p. 46-47)

Aquesta qüestió és de sobirana importància perquè les concepcions que el professorat manté sobre la naturalesa de la diversitat de l'alumnat condicionen per complet la intervenció educativa que es fa i la manera en què s'organitzen els processos d'ensenyança i aprenentatge (Echeita, Simón, López i Urbina, 2013). Que les pràctiques que es duen a terme siguin inclusives, o per contra, segreguin, excloguin i discriminin certs alumnes, depèn en gran mesura de les creences, idees, valors i actituds del professorat.

Muntaner et al. (2016) exposen que de manera general es troben dues postures antagòniques de tractar la diversitat: la lògica de la homogeneïtat i la lògica de la heterogeneïtat, i afegeixen una tercera postura que anomenen de camuflatge. La lògica de la homogeneïtat està fonamentada en principis, valors i creences que cerquen que tots els infants siguin iguals i facin el mateix. Quan això no és possible es fan categories d'alumnes. Aquesta lògica crea programes específics per aquests col·lectius i promou currículums paral·lels pel suposat benefici que puguin tenir pels alumnes. En realitat però, aquestes propostes segreguen, discriminen i resten oportunitats d'aprenentatge. La lògica de la heterogeneïtat, oposada a l'anterior, reconeix i accepta la diversitat de totes les persones sense voler canviar-les ni igualar-les. Centra l'atenció en modificar el context i desenvolupar estratègies per donar respostes adequades i ajustades a la diversitat de l'alumnat. Aquesta lògica condueix a una escola inclusiva que atén a tots els alumnes i respon a la diversitat inherent a qualsevol grup humà. La tercera postura, que, segons els mencionats autors, s'ha creat, és la postura que anomenen de camuflatge. Aquesta postura no és més que una falsa postura entre les dues anteriors: s'assumeixen els principis de la lògica de la heterogeneïtat, però també es duen a terme pràctiques discriminatòries, selectives i que

estableixen categories. Els motius pels quals s'adopta aquesta tercera postura són el pes de la tradició, la falta de convicció, etc., però el resultat és que se segueix segregant i discriminant a certs alumnes.

Així, mentre el professorat parteixi d'una concepció de la discapacitat basada en el dèficit, en què s'identifiqui els alumnes considerats diferents perquè han de rebre una ajuda especial, en què aquesta suposada ajuda es doni en grups de nins amb els mateixos problemes i en què se sobrevalori el diagnòstic i es passi la responsabilitat d'aquests infants a mestres considerats especialistes, el resultat, com plantegen Echeita i Simón (2007, p. 8-9), reforçarà:

- Les baixes expectatives, especialment del professorat i de les famílies per efecte del procés d'etiquetatge però també les del propi nin.
- L'encasellament de les actuacions didàctiques.
- La limitació d'oportunitats que acaben patint els alumnes més vulnerables.
- La segregació escolar i la invisibilitat de les persones amb discapacitat.
- El manteniment de l'*status quo*.

Si això és així, és també dins les concepcions, les actituds i els valors on s'han de construir els fonaments de l'educació inclusiva. Si és en la manera de pensar del professorat on s'han format les idees i concepcions que han conduït a pràctiques excloents, torna a ser dins les maneres de pensar d'aquests on s'han de conformar les noves idees i les noves concepcions que permetran elaborar pràctiques inclusives (Echeita et al., 2013).

Ara bé, les actituds i les idees preconcebudes i concepcions del professorat es poden treballar. És més, s'han de treballar, malgrat no sigui tasca senzilla (Echeita i Simón, 2007; Echeita et al., 2013). Com expliquen Echeita et al. (2013), aquestes s'han format a partir de l'experiència de pràctiques i conductes repetides un cop i un altre i serà l'experiència de participar en contextos nous i diferents el que forçarà a canviar aquestes pràctiques i aquestes conductes. Dins

aquest nou context, sempre que es reflexioni sobre el que es fa, es podran formar concepcions alternatives. Ara bé, com segueixen explicant els autors, les concepcions no són fàcils de canviar. No basta amb oferir-ne de noves ni amb oferir nous recursos, cal modificar les creences implícites. S'han d'explicitar i reorganitzar de manera coherent amb els valors que es persegueixen.

En aquest sentit Idol (1998) proposa un entorn escolar que faciliti que els mestres comparteixin les seves actituds i creences:

Un dels elements importants per introduir canvis efectius és el de construir un entorn escolar que faciliti que els mestres comparteixin les seves actituds i creences. No es tracta simplement d'esperar que les actituds i opinions inoportunes desapareguin, o que les més positives influeixin els altres amb el temps. La gent necessita entorns professionals segurs (equips col·laboradors, parelles de mestres, reunions del professorat), en què aquestes actituds i opinions puguin explorar-se, compartir-se, qüestionar-se, reestructurar-se i replantejar-se, entre d'altres coses. Si es reprimeixen, les actituds negatives poden actuar com un corrosiu sobre qualsevol esforç per incloure tots els alumnes i també poden estendre's d'una manera contagiosa entre la resta del personal. (p. 46)

63

A més, és essencial que el professorat tengui una actitud oberta i innovadora. Aquesta actitud possibilita cercar pràctiques alternatives que són les que alhora permetran donar respostes ajustades a les necessitats de tots i cada un dels seus alumnes. Així ho explica Muntaner (2010):

Aquesta actitud innovadora ens condueix a plantejar propostes en la pràctica que manquen de respostes úniques per centrar-nos en les necessitats dels alumnes i cercar estratègies que afavoreixin l'aprenentatge de tots, en la seva diversitat, dins del grup, on sempre hi haurà més elements comuns que diferencials entre els alumnes. (p.17)

Al final, la qüestió de les actituds, creences i concepcions del professorat és també una qüestió de valors i de principis (Booth, 2006). Sota aquest assumpte s'amaguen també principis i valors com la garantia d'una educació justa, equitativa i de qualitat per a tot l'alumnat, el valor i la dignitat de les persones com a centre de totes les preocupacions, les relacions basades en la cura i l'amor, una actitud crítica i de reflexió per a la millora constant (Echeita et al., 2013).

El cert és que el punt de partida per implementar vertaders processos inclusius dins l'escola és el mateix professorat i ningú ho pot fer per ell (Muntaner, 2010) i l'element més important per dur a terme els canvis i les modificacions necessàries per implementar una escola de qualitat per a tots és la voluntat col·lectiva (Ainscow, 2012).

### 4.2. El lideratge

Per dur a terme processos de millora en els centres educatius, un dels elements més significatius que cal tenir present i que destaquen molts d'autors és el lideratge (Ainscow, 2012; Booth i Ainscow, 2002; Bunch, 2008). En els projectes inclusius el lideratge és un factor determinant (Sarto i Venegas, 2009) i aquest lideratge ha de ser decidit, democràtic i compartit (Muntaner et al., 2016).

El líder formal de la institució educativa, ha de tenir un paper de lideratge pedagògic i no només de gestor (González, 2008). Com a líder, s'ha d'ocupar més dels problemes educatius que no dels assumptes burocràtics (Venegas, 2009). El seu lideratge és important per afrontar els reptes organitzatius i pedagògics que planteja l'atenció a la diversitat de l'alumnat dins l'escola. Així, Riehl (2000, citat per Ainscow i Miles, 2008) conclou que els líders escolars han d'atendre a tres grans tipus de tasques:

- Impulsar nous significats sobre la diversitat.
- Promoure pràctiques inclusives dins les escoles.
- Establir vincles entre l'escola i la comunitat.



Segons Venegas (2009), de nombrosos estudis sobre lideratge es troben molts de registres sobre classificacions de lideratge. Posa com a exemple la classificació entre lideratge transformacional, transaccional, institucional, professional i d'influència:

El lideratge transformacional respon a les necessitats dels membres i cerca la seva implicació, estableix relacions d'estímul recíproc. El líder es converteix en agent moral, convenç la resta de la seva visió d'escola i els compromet en el seu èxit. El lideratge transaccional és aquell en el que s'estableix un canvi d'alguna cosa per una altra cosa, mentre que el lideratge institucional dirigeix els membres. Finalment, el lideratge professional és atorgat pels membres de l'organització per dirigir per reconeixement els processos de l'organització. S'aprecia des del conjunt de característiques anteriors que el lideratge transformacional, que involucra als demés en l'actuació del líder, és el que mostra major amplitud de la participació de la comunitat, pel que compta amb una bona acceptació. (p.30)

65

El cert és que les pràctiques inclusives requereixen un qüestionament de les idees de les persones que conformen l'escola i això suposa, necessàriament, qüestionar-se també el lideratge. Generar processos inclusius dins els centres escolars és una tasca complexa, que difícilment pot recaure amb èxit en una única persona. Per això cal reconèixer també el paper que tenen com a líders totes les persones en una organització escolar, sense que això faci de menys la funció de qui lidera el centre escolar (Venegas, 2009). Així, per a (Ainscow i Miles, 2008):

Es necessita un lideratge compartit en què el director sigui considerat com el líder de líders. S'han de substituir les estructures jeràrquiques per la responsabilitat compartida en una comunitat que passa a caracteritzar-se per valors i esperances comunes, de manera que moltes de les funcions de

control vinculades a la direcció de l'escola perden la seva importància o són fins i tot contraproductes. (p. 35)

El lideratge que es necessita per afrontar els reptes de l'escola inclusiva ha de ser compartit, distribuït i democràtic (González, 2008):

També altres membres, ja sigui formal o informalment, poden influir en l'orientació i les dinàmiques organitzatives i educatives del centre escolar, i contribuir a promoure (o també a sabotejar) canvis i millores. En aquest cas, el lideratge es concebut no tant com l'exercici d'influència unilateral sobre les creences, els valors i les accions d'altres en l'organització, sinó com l'energia que es genera col·lectivament quan els individus treballen junts, prenen i comparteixen iniciatives i responen i construeixen damunt elles. (p. 91)

Aquest lideratge compartit i democràtic ha de ser, també, participatiu i reflexiu a partir del debat del conjunt dels seus membres, ha de tenir un propòsit comú fonamentat en els valors i principis de l'escola inclusiva i ha de ser efectiu, perquè s'ha de garantir que les decisions i les actuacions preses entorn a les qüestions organitzatives, pedagògiques i curriculars es reflecteixin dins la pràctica quotidiana dels centres i de les aules (González, 2008; Muntaner et al., 2016).

Des d'aquesta perspectiva, per dur a terme processos inclusius dins les escoles es requereix un lideratge que propiciï la col·laboració entre els docents i entre aquests i tots els membres de la comunitat escolar, que propiciï processos de reflexió sobre la pràctica per millorar-la, i que propiciï equips docents capaços de generar confiança (Muntaner et al., 2016).

#### 4.3. L'agrupament de l'alumnat

L'organització escolar i la pràctica de l'aula s'han de fonamentar sempre en el principi bàsic de l'agrupament heterogeni de l'alumnat (Muntaner et al., 2016). El contrari suposa excloure, segregar i discriminar a més de restar oportunitats d'aprenentatge.

La proposta inclusiva es fonamenta en optar sempre i en totes les activitats i ocasions per agrupaments heterogenis, amb els quals s'evita la segregació i la discriminació de l'alumnat més vulnerable i es potencia la qualitat i equitat de la proposta educativa. (Muntaner et al., 2016, pp 44-45)

De la mateixa manera, Puigdellivol y Krastina (2010) inclouen entre els components que entenen decisius per a les pràctiques inclusives, precisament l'agrupament heterogeni de l'alumnat i el suport tant al professorat com a l'alumnat. Defensen que els agrupaments heterogenis amb la reorganització dels suports existents mostren tenir una incidència positiva en el rendiment de tots els alumnes i que, a més, afavoreixen l'establiment de relacions quan es treballa de manera cooperativa i quan s'estableixen relacions d'ajuda i solidaritat entre l'alumnat. Per contra, segons els autors, els agrupaments per nivells o les classes especials per a l'alumnat amb rendiment més baix o amb problemes d'aprenentatge no semblen eficaces, a més de perjudicar especialment el progrés de l'alumnat que pertany a grups vulnerables i, en general, a l'alumnat amb rendiment baix.

67

#### 4.4. El suport educatiu

Dins una escola inclusiva el suport és una condició imprescindible per poder fer front a la demanda d'atendre les necessitats de tots i cada un dels alumnes. A més, el model de suport ha de ser coherent amb els principis i valors de l'escola inclusiva. També, a la inversa, el model de suport inclusiu requereix d'una escola que es fonamenti en els mateixos principis i valors. D'aquí que es pugui afirmar que segons el model d'escola serà el model de suport, però també que, segons el model de suport, esdevindrà un model d'escola o un altre. En definitiva, és necessari partir d'una perspectiva ampla del concepte de suport, no centrat en proporcionar mesures excepcionals o extraordinàries de caràcter paliatiu o compensador, sinó en procurar la transformació i la millora sistèmica del

currículum i de l'organització escolar existent perquè siguin accessibles per a tots (Sandoval, Simón, Echeita, 2012).

El model educatiu de l'educació inclusiva, que es concreta en identificar i eliminar les barreres que impedeixen i dificulten la presència, la participació i el progrés de l'alumnat amb l'objectiu de maximitzar els recursos que recolzin aquest procés, a més d'acceptar i valorar la diversitat, ha d'oferir suports, entesos com totes aquelles activitats que augmenten la capacitat d'un centre educatiu per atendre la diversitat de l'alumnat (Booth i Ainscow, 2002; Muntaner, 2013). Muntaner (2010), a partir de la definició que el 1997 va fer la AAMR defineix els suports com a tots els recursos i estratègies que permeten fer efectius els interessos i les metes de les persones, que els fan possible l'accés a recursos i relacions en entorns integrats i incrementen les possibilitats d'independència, integració comunitària i satisfacció personal. Aquests suports poden provenir de diferents fonts, persones, ajudes tècniques o serveis d'habilitació i el seu principal objectiu és fomentar una participació amb èxit i en igualtat de condicions sempre en contextos normalitzats (Muntaner, 2013). Es poden trobar en l'alumnat, les famílies, la comunitat, el professorat, etc. (Booth i Ainscow, 2002). Per tant, el centre ha d'utilitzar tots els recursos didàctics humans, materials i financers per crear xarxes de suport naturals entre el professorat, l'alumnat, el pares, etc. (Barrio, 2009).

68

### 4.4.1. El mestre de suport

El model de suport dins l'escola inclusiva és un model de suport generalitzat a l'escola, contextual i didàctic, basat en la reflexió i el treball conjunt, consensuat i compartit pel claustre, promotor de novetats organitzatives i amb un caràcter preventiu. Aquestes característiques són definides per Cloquell et al. (2002, pp 55-56):

- Generalitzat a l'escola: no és un suport pensat ni plantejat de manera individual, conseqüència de tenir matriculats al centre certs alumnes amb

unes característiques o unes procedències determinades. És un suport pensat com a recurs per al centre en el seu conjunt amb l'objectiu de facilitar i potenciar l'adaptació del currículum a les demandes i les necessitats concretes de l'alumnat en qualsevol situació d'aprenentatge.

- Contextual i didàctic: les necessitats educatives que presenten tots els alumnes tenen una resposta en l'actuació contextual del centre, el qual ha de disposar d'una programació oberta i flexible per atendre la diversitat de demandes que es manifesten en el procés d'ensenyament-aprenentatge. La resposta a les dificultats d'aprenentatge no és individual o terapèutica, sinó didàctica, és a dir, no es tracta de compensar les possibles mancances o els possibles dèficits dels alumnes, sinó de cercar alternatives educatives que els permetin aprendre, no des de la categorització negativa de la diferència, sinó des d'allò que és comú i ordinari.
- Basat en la reflexió i el treball conjunt: per poder aplicar aquest model de suport s'han d'introduir les condicions de la reflexió i el treball conjunt. Aquestes condicions són interdependents i esdevenen l'eix de la dinàmica general del centre. Les decisions didàctiques són preses sempre després de l'anàlisi i de la reflexió conjunta de cada situació concreta i després d'haver analitzat totes les circumstàncies, recursos i alternatives que l'afecten. Això obliga a plantejar un treball conjunt entre els professors implicats (tutor, especialistes, mestres de suport) que es fonamenta en la cooperació de tot l'equip docent.
- Consensuat i compartit pel claustre: el model de suport global que es planteja necessita un consens del claustre de l'escola per poder-lo portar a la pràctica, un consens que fa referència tant a la necessitat de realitzar un canvi en les actituds dels mestres com a la necessitat de compartir la decisió de començar a aplicar canvis i modificacions quant a l'actuació didàctica. Aquest consens, basat en compartir les dificultats, els

problemes, els dubtes o les satisfaccions, les alegries, les millores, està potenciat per la implicació decidida de l'equip directiu com a motor i avalador del consens.

- Novetats organitzatives: l'aplicació pràctica d'aquest model alternatiu de suport exigeix canvis en l'organització general del centre, que passa de concebre l'escola com una suma de departaments estancs i tancats, a potenciar i possibilitar la coordinació i la cooperació entre els professors del centre, ja sigui entre els tutors d'un mateix cicle, entre el tutor i l'especialista o entre qualsevol d'aquests professors i els professor de suport. L'organització del centre ha de tenir en compte la necessitat de realitzar les reunions entre els professors tutors i els professors de suport, unes reunions que permetran planificar el procés d'ensenyament-aprenentatge i reflexionar sobre la seva pràctica. És imprescindible que aquestes reunions s'inclouin tant a l'organigrama general del centre com en els horaris particulars de cada professor. La flexibilització didàctica i metodològica imposa canvis i novetats en l'organització, no com a sinònim de desordre o desgavell, sinó al contrari, com a sinònim d'aprofitar al màxim tots els recursos disponibles per facilitar i potenciar l'aprenentatge de tots els alumnes.
- Caràcter preventiu: el suport té una funció preventiva de les dificultats d'aprenentatge perquè no actua únicament per pal·liar les dificultats presents en els alumnes, sinó que possibilita una diversificació curricular i una actuació didàctica centrades en adaptar el procés d'aprenentatge a les necessitats dels alumnes per evitar que apareguin aquestes dificultats. Hi ha una actuació educativa basada en les capacitats i les competències dels alumnes, no en les mancances, els dèficits o els problemes. L'objectiu és potenciar un aprenentatge de qualitat i eficaç per a tots els alumnes sense excepcions.

Així, es poden dur a terme actuacions de suport de caire més general i enfocat a l'escola, com per exemple, modificar l'estructura de l'aula, canviar la didàctica d'aquesta i, fins i tot, modificar l'organització del centre. Dins d'aquest model la figura del mestre de suport adopta unes funcions molt diferents a les del model de suport tradicional, basat en concepcions rehabilitadores de l'aprenentatge, que separa, segrega i diferencia certs alumnes de la resta amb la falsa creença que necessiten mesures especials perquè s'adaptin a l'escola.

Es proposen, per als mestres de suport, una sèrie d'actuacions que es concreten en els següents punts (Muntaner, 2009; Cloquell et al., 2002):

- Ser un recurs per atendre la diversitat.
- Col·laborar en la diversificació del procés d'aprenentatge.
- Potenciar l'organització dinàmica i flexible de l'aula.
- Donar suport en l'aportació d'idees, estratègies i alternatives didàctiques al funcionament general de la classe.
- Participar en el procés d'avaluació.
- Potenciar una autonomia del treball dels alumnes.
- Establir l'aula com a lloc natural de participació de suport.
- Ajudar a modificar les expectatives i actituds del professor.

El mestre de suport ha de treballar conjuntament amb els tutors i afavorir la participació i l'aprenentatge de tots els alumnes en totes les situacions que es plantegin dins l'aula mitjançant una funció de coordinació i d'assessorament, cosa que facilita la responsabilitat compartida (Muntaner et al., 2016). També ha de formar part de les aules com un facilitador natural (Muntaner, 2010), un suport disponible per a totes les persones, inclòs el professor, i ha de col·laborar en benefici de l'educació de tots els infants, especialment d'aquells que més el

requereixin (Soldevila, 2015). Fins i tot, pot esdevenir un element per potenciar un procés de canvi a l'escola (Cloquell et al., 2002):

El professor de suport té un paper determinant per potenciar i propiciar un procés de canvi i de millora de tota l'escola a partir de les seves actituds i estratègies de treball, que han evolucionat des de respostes individuals en què el problema és únicament de l'alumne, fins a la introducció d'un treball cooperatiu amb els professors-tutors, de manera que es prioritzen els canvis en l'organització general del centre i en les estratègies curriculars per aconseguir la milloria del procés educatiu. (p. 50)

Per a classificar les funcions i tasques del mestre de suport, s'accepta la proposta de Soldevila (2015), que alhora assumeix la proposta de Cloquell et al. (2002) afegint aportacions d'altres autors i fent constar les coincidències. A partir d'aquesta proposta, les funcions i tasques que es considera que ha de desenvolupar el mestre suport poden ser en relació al centre i en relació a l'aula.

72

a) En relació al centre:

- Participar en l'elaboració del projecte educatiu.
- Participar en la comissió de coordinació pedagògica com a representant del departament d'atenció a la diversitat.
- Detectar necessitats de formació.
- Coordinar els programes de formació del centre.
- Elaborar la planificació d'horaris i recursos.
- Coordinar-se amb el professorat del centre.
- Col·laborar en la creació d'una cultura de centre que respecti la diversitat, en la construcció d'un model d'intervenció i en la seva revisió constant (Imola, 2008 citat per Soldevila, 2015).



b) En relació a l'aula:

- Propiciar un acord sobre les barreres contextuais que es troben els alumnes.
- Cooperar amb els tutors i els especialistes per flexibilitzar i incorporar metodologies que permetin l'atenció a la diversitat.

Soldevila, Naranjo i Muntaner (2017), resultat d'una investigació més ampla sobre el procés d'inclusió dels infants amb diversitat funcional dins l'escola ordinària (Soldevila, 2015), descriuen les pràctiques del professor de suport considerades com aspectes clau per a la inclusió dins d'aquesta investigació. Així, Soldevila et al., (2017, pp 6-7) identifiquen les següents pràctiques:

- La decisió de l'equip directiu d'iniciar el reforç i el suport dins l'aula.
- El mestre de suport fa feina amb el mestre d'aula per fer-se càrrec de tots els estudiants del grup.
- El mestre de suport dona suport a la inclusió.
- El mestre de suport fomenta l'autonomia dels infants.
- El mestre de suport assegura que l'infant tingui ajuda mitjançant persones, materials o activitats.

Per altra banda, Soldevila, et al. (2017, pp. 8-9) agrupen en tres eixos el paper del professor de suport. Aquests eixos són els següents:

- a) La transició de la integració a la inclusió com un canvi conceptual necessari per modificar el paper del professor de suport en relació amb la inclusió.
- Els professors han de crear entorns d'aprenentatge i no simplement transferir continguts.
  - Els professors han d'ensenyar i aprendre continguts relacionats amb la inclusió per a tots.

- b) La conceptualització del que podem definir com a bones pràctiques inclusives.
- Cal seleccionar amb molta cura els mestres que hauran de fer feina amb els infants amb més necessitats, especialment mestres amb actituds i concepcions favorables a la inclusió.
  - És precís canviar els mètodes d'ensenyament per assegurar la participació, el progrés de tots els nins i el respecte per la diversitat.
  - S'ha d'aconseguir que els companys, els mestres i la comunitat recolzin els processos d'inclusió.
- c) El paper dels professors de suport per assegurar la presència, la participació i el progrés de tots els estudiants.
- Cal fer un ús inclusiu dels recursos pel suport.
  - Crear estructures que recolzin la inclusió.

74

Certament, el suport és un element que es considera més que necessari, imprescindible, per dur a terme pràctiques inclusives dins les aules. Precisament per això, Barrio (2009) destaca entre les claus inclusives internes a l'aula l'apertura de l'aula al professorat de suport per al desenvolupament conjunt del currículum, desenvolupant nous rols col·laboratius, planificant activitats adaptades a les necessitats de l'alumnat, atenent els possibles processos d'exclusió i inclusió educativa, etc. Així, quan el mestre de suport treballa dins l'aula colze a colze amb el tutor ha de desenvolupar una funció d'interdisciplinarietat en tres moments clau del procés d'ensenyament aprenentatge: en la planificació i programació didàctiques, en l'execució i en l'anàlisi i l'avaluació de la pràctica realitzada (Cloquell et al., 2002).

- Planificació i programació didàctica: la col·laboració i la participació en aquesta activitat del professor de suport pot enriquir i facilitar l'oferta curricular diversificada.

- Participació en l'execució: l'aplicació d'aquesta diversificació exigeix cercar alternatives metodològiques i organitzatives que permetin de dur-la a la pràctica. Aquesta recerca i la seva aplicació pot resultar més fàcil, senzilla, rica i eficient si es compta amb la participació i l'ajut del professor de suport. Aquesta participació es desenvolupa dins l'aula a partir de la interacció prevista amb el professor tutor o l'especialista i treballant indistintament amb els diferents grups d'alumnes que s'hagin pogut establir per treballar els continguts proposats. Comptar que, en unes determinades hores, es disposa de dos professors dins l'aula s'ha d'aprofitar per incidir i actuar en aquells aspectes o condicions més necessàries per a cada grup, actuant en aquests casos indistintament un o altre professional, sempre des de la col·laboració, la confiança i la planificació conjuntes, des del consens i el respecte per aconseguir una vertadera atenció a la diversitat.
- Anàlisi i avaluació de la pràctica realitzada: en aquest moment el professor de suport també pot desenvolupar una funció d'ajuda, tant per la seva participació en la planificació i l'execució de l'activitat educativa de cada grup en particular i de l'escola en general com per la seva perspectiva d'anàlisi externa, distinta i complementària a la del tutor. Es tracta d'una manera de millorar, des de la reflexió, el procés d'ensenyament i aprenentatge desenvolupat a l'aula, el qual repercutirà en una millora del dia a dia de l'activitat escolar.

Huguet (2009) parla de tres tipus de col·laboració quan el professorat de suport entra a l'aula. La col·laboració durant la planificació de les activitats, quan es negocien els rols que desenvoluparà cada mestre, els continguts que es treballaran, com es gestionaran els espais, els grups i els temps, quins alumnes són més susceptibles de suport i com s'atendran. La col·laboració durant l'activitat, moments i comunicacions que promouen el coneixement més ajustat sobre les necessitats, les ajudes, els estímuls que interessen a l'alumnat, els suports més adients, les relacions que els afavoreixen, les maneres d'organitzar

l'espai més adequades, etc. En darrer lloc, la col·laboració durant l'avaluació, moment en què s'avaluen tant aspectes d'ensenyança i aprenentatge com les propostes dutes a terme i la mateixa interacció i relació entre els mestres, tot això per poder avançar. D'aquesta manera creix la confiança i coneixement de les formes d'actuar entre el mestre de suport i el tutor (Soldevila, 2015). Tot això, com plantegen Muntaner et al. (2016) sempre partint d'un agrupament heterogeni de l'alumnat.

Finalment, Krichesky i Murillo (2018) plantegen tres modalitats de treball col·laboratiu. Aquestes modalitats presenten distints matisos i es concreten a través de diferents pràctiques: la coordinació, el desenvolupament conjunt i la resolució de problemes.

- a) La coordinació: aquesta modalitat de col·laboració suposa informar i estar informat sobre els temes que s'estan tractant. No genera ni potencia, necessàriament, vincles interdependents sòlids. Els mestres continuen fent la seva feina de manera independent respectant els acords consensuats. Ofereix pautes per a l'acció individual sense que això generi un treball realment articulat amb altres. Així, aquesta pràctica de col·laboració és important però no suficient per a generar intercanvis que tinguin un impacte substancial en la tasca docent.
- b) El desenvolupament conjunt: la col·laboració pot suposar també la unió d'esforços per generar un producte final que pot ser un recurs, un projecte interdisciplinari o una activitat general.
- c) La resolució de problemes: en aquest cas es tracta de trobar possibles solucions a una situació percebuda com a problemàtica. Els espais de discussió permeten avaluar alternatives, debatre una discussió ja adoptada o planificar intervencions col·lectives. És essencial que entre els implicats es comparteixin certs valors que transformin un determinat fet en qualche cosa problemàtica o, en tot cas, s'identifiqui una visió comuna que

orienti l'anàlisi i la recerca de solucions. Així, les pràctiques que es comparteixen o els coneixements que es construeixen generen un cos d'informació que serveix d'aprenentatge per al professorat. La interdependència que es crea també és sòlida, tant per la necessitat d'escoltar idees distintes que permetin trobar l'alternativa òptima com per implementar intervencions conjuntes.

#### 4.4.2. L'auxiliar tècnic educatiu (ATE)

A més del mestre de suport, entre altres figures de suport que es troben dins les escoles, apareix l'auxiliar tècnic educatiu (ATE<sup>11</sup>). Williams, Ponting, Ford, i Rudge (2009) citats per Soldevila (2015, p. 118) mostren cinc aspectes per tal que aquesta figura sigui el màxim de positiva en la vida de les persones amb discapacitat:

- El respecte: és fonamental que les persones que fan d'ATE mostrin gran respecte a les persones amb les que treballen.
- L'amabilitat: les persones amb discapacitat agraeixen molt considerablement que els vetlladors siguin amables amb elles.
- El suport a l'hora d'elegir: la possibilitat que els vetlladors ofereixin suport a les persones amb discapacitat per a poder escollir en relació a diferents aspectes, també es considera com a molt important.
- Oferir consell: de la mateixa manera que resulta molt important l'ajut tècnic i el suport en la presa de decisions també és molt valorat per les persones amb discapacitat el fet que els seus vetlladors els ofereixin consell.
- El suport a la comunicació: per la importància que la comunicació té i les dificultats amb les que moltes vegades les persones amb discapacitat es

---

<sup>11</sup> La figura de l'ATE a Catalunya es coneix com a vetllador.

troben, aquestes agraeixen de forma considerable la predisposició a la comprensió i el suport a la comunicació.

A la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, segons la Instrucció 1/2018, de 23 de maig de 2018, relatives al personal auxiliar tècnic educatiu als centres escolars sostinguts amb fons públics, les funcions de l'ATE són les següents:

- a) Dur a terme tasques d'assistència i formació a les activitats de la vida diària que l'alumne no pugui fer per ell mateix (higiene personal, vestir-se, menjar, desplaçar-se i d'altres necessitats assistencials i educatives). És a dir, tot el que té a veure amb l'adquisició d'hàbits d'autonomia personal, sempre que no siguin de caràcter sanitari.
- b) Col·laborar en l'atenció i cura de l'alumne, tant durant l'horari lectiu (dins l'aula, en els canvis d'aules o serveis d'aquests alumnes i en la vigilància dels esbarjos i les sortides) com durant els serveis complementaris del centre educatiu (escola matinerana, menjador escolar, sortides i activitats escolars, etc.).
- c) Facilitar informació rellevant al tutor relacionada amb els aspectes que treballen amb l'alumne i col·laborar amb el tutor en la relació amb les famílies.
- d) Participar en l'elaboració del pla d'actuació anual de l'equip de suport i mantenir una coordinació estable amb aquest equip i el personal docent implicat en cada cas. Participar a les reunions de coordinació amb l'equip de suport del centre. Participar a les activitats de formació pròpies de la seva competència.
- e) Desenvolupar les tasques assignades per la direcció del centre, sempre dins les seves funcions, amb la resta dels alumnes dins l'horari escolar fins a completar el seu horari laboral diari.

A l'estudi de Soldevila (2015) s'ha constatat que hi ha vetlladores que centren el seu rol i funcions en aspectes únicament assistencials, aspectes que són

necessaris per a la vida dels infants a l'escola i que han d'esdevenir moments altament educatius. També, es demostra que d'altres, a banda de convertir aquests moments en educatius, no centren les seves funcions únicament en aquestes tasques assistencials sinó que ofereixen suport a la participació i progrés dels infants en la vida de l'aula, el centre i en les relacions. En aquest cas, cal que siguin professionals formades en educació i amb un alt grau de sensibilitat.

#### 4.4.3. Les xarxes de suport

Eliminar barreres suposa mobilitzar recursos de suport, i aquests es poden trobar en diferents aspectes del centre: en l'alumnat, les famílies, la comunitat, el professorat, etc. (Booth i Ainscow, 2002). Per tant, el centre ha d'utilitzar tots els recursos didàctics, humans, materials i financers per crear xarxes naturals de suport entre el professorat, l'alumnat, el pares, etc. (Barrio, 2009). Certament, el suport no només prové del mestre de suport. El suport és una part de tot l'ensenyament i tot el professorat hi està implicat (Booth i Ainscow, 2002). El suport de tots els altres mestres i professionals, així com del mateix alumnat són essencials dins l'escola inclusiva, on tothom ajuda a tothom. Es tracta, doncs, de desenvolupar xarxes naturals de suport que són les que propiciaran la inclusió social, especialment la de l'alumnat més vulnerable de ser exclòs.

Huguet (2009), en relació al treball col·laboratiu entre el professorat, fa referència a tres aspectes fonamentals. Primer, la necessitat de flexibilitzar fronteres entre el professorat especialitzat d'àrees o matèries i els tutors per construir xarxes de suport mutu. Segon, la necessitat de promoure canvis institucionals que afavoreixin la col·laboració i la cooperació. Tercer i darrer, el desenvolupament del treball compartit dins l'aula.

En relació a la necessitat de flexibilitzar fronteres entre el professorat especialitzat (Huguet, 2009) afirma:

El coneixement especialitzat és necessari, però per a ser útil a les escoles, requereix ser compartit, desmitificat i contrastat amb les mirades dels docents directament implicats amb els alumnes i amb la seva integració al grup. El treball en col·laboració ha de servir per a generar estratègies i procediments i (...) dissenyar activitats en les que tots puguin participar i aprendre. Tots els docents s'han de sentir progressivament més segurs en la seva capacitat d'ensenyar a alumnes diferents, sense por a equivocar-se i amb l'acompanyament especialitzat en els moments en els que ho requereixin. Un acompanyament que els capaciti per continuar ensenyant a grups diversos, que generi propostes concretes si és necessari, fomenti el suport entre ells i potenciï la seva autonomia professional. (p. 83).

80 Pel que fa a la necessitat de promoure canvis institucionals que afavoreixin la col·laboració i la cooperació, considera que cada centre ha de preveure temps per parlar d'inclusió i fer un seguiment del progrés dels estudiants i de les propostes organitzatives i metodològiques que es duen a terme. Cada centre, segons la seva estructura i organització, ha de preveure reunions específiques en les que es tractin aquests temes.

En parlar de treballar junts dos mestres a l'aula, ja siguin tutors del mateix nivell o professors especialitzats, l'autora constata que aquesta forma de treballar es converteix no només en una estratègia per a la inclusió i la millora de la col·laboració, sinó també en un instrument per a la millora i el canvi educatiu.

Un altre dels elements de suport vitals i indispensables és el suport entre els companys i companyes. La interacció i l'ajuda que s'estableix és la que permet l'adquisició de competències com la comunicativa, la competència social i ciutadana i la cohesió social (Parrilla, 2004) i l'adquisició de valors com la solidaritat, la cooperació, etc. (Pujolàs, 2008). Si bé aquesta interacció i l'ajuda entre els companys és indispensable, també és cert que si no es fomenta i no s'acompanya els infants en la creació i l'aprenentatge d'aquestes relacions actives i naturals d'ajuda entre companys difícilment tinguin lloc (Soldevila, 2015).



Soldevila, et al. (2017) exposen que el mestre per si sol no pot incloure a un nin; només pot treballar per ajudar als companys perquè l'incloguin. Necessita la complicitat dels mestres, dels companys i de la comunitat per aconseguir la inclusió total.

#### 4.5. La formació col·laborativa

Per fer canvis profunds en el sistema i en la cultura escolar des d'un plantejament inclusiu, la formació rebuda és un aspecte important (Boyle, Topping, i Jindal-Snape, 2013). Escudero i Martínez (2012), entre d'altres aspectes que consideren importants per dur a terme aquests canvis, també destaquen la necessitat de formació:

- Els llocs d'ensenyança han de ser llocs de formació docent on s'ha d'aprendre, innovar, observar i analitzar el que va succeint i mantenir un polse reflexiu i crític de millora.
- Igualment que la formació inicial, la selecció, el desenvolupament i els aprenentatges del professorat són necessaris per avançar en experiències i resultats escolars equitatius. Els serveis i professionals que fan feina en l'Administració nacional i autonòmica han d'aprendre i formar-se per complir les seves comeses, entre elles crear condicions favorables perquè els centres i docents desenvolupin capacitats i compromisos en la millora.
- Tenir una visió dels centres escolars com espais integrats de serveis on s'ampliïn les oportunitats de formació, obertes a fomentar les aliances entre centres, les famílies, la comunitat, altres serveis i les empreses.

Si el que es pretén és que el professorat respongui de manera favorable a la inclusió, els mestres han de rebre suport i una de les maneres d'oferir aquest suport és proporcionar oportunitats per a la formació en aquest àmbit. Aquesta qüestió, plantejada per Idol (1998), es refereix a una formació professional global

en àrees que són essencials per desenvolupar processos inclusius. Idol (1998, p. 48) es refereix a les àrees següents:

- L'ensenyament efectiu dels alumnes amb dificultats d'aprenentatge en els programes d'educació ordinària.
- Les habilitats col·laboradores en la comunicació, la interacció, la resolució de problemes i la presa de decisions a nivell d'equip.
- Les qüestions clau en l'elaboració i l'establiment de programes.
- Les actituds i les opinions intrapersonals en relació a la inclusió.

Per dur a terme processos inclusius, esdevé essencial rebre formació sobre la manera de treballar en equips escolars i col·laboradors i la formació ha d'incloure oferir oportunitats al professorat perquè puguin ajudar-se mútuament (Idol, 1998). Moriña i Parrilla (2006) inclouen com a condicions quan es desenvolupen processos de millora o pràctiques d'inclusió la participació dels docents en els processos de formació, desenvolupament professional o projectes d'innovació que tenen com a fil conductor la col·laboració. Afirmen que la formació i col·laboració són sens dubte dues peces clau en l'entramat de l'educació inclusiva.

Parrilla (1999b) parla de la necessitat d'un replantejament de la formació docent, basada en la col·laboració entre docents i la reflexió sobre la pràctica a partir dels dilemes que planteja l'atenció a la diversitat. Moriña i Parrilla (2006) exposen:

A partir dels resultats de les investigacions sobre aquests projectes i experiències de formació es poden identificar, en base a l'impacte favorable que han tingut en diferents àmbits, aula, professorat, concepte de diversitat, etc., una sèrie de factors que faciliten la formació: la col·laboració entre els docents, l'orientació pràctica de la formació, la reflexió sobre la pràctica, les estratègies metodològiques actives, la millora de la diversitat, la participació heterogènia dels professionals de l'educació, etc. són factors que poden ser

tenguts en compte com aspectes imprescindibles per a la planificació futura d'altres propostes de formació. (p.520)

Les autores proposen alguns criteris o factors que creuen poden orientar el disseny i desenvolupament de projectes formatius futurs sobre l'atenció a la diversitat i l'educació inclusiva. D'aquests criteris se'n destaquen i expliquen resumidament alguns (Moriña i Parrilla, 2006, pp. 532-537):

- Una orientació pràctica de la formació: els projectes han de comptar en algun moment amb un espai i temps per analitzar la pràctica docent i reflexionar de manera col·laborativa sobre quines millores planificar i com dur-les a terme.
- Un concepte de diversitat ampli: cal partir d'una anàlisi col·lectiva del concepte de diversitat, construir de manera conjunta el seu significat i compartir així un llenguatge comú.
- Diversitat de continguts formatius: la varietat de continguts facilita que l'oferta formativa sigui ampla i s'adapti a diferents grups de professors. Els projectes de formació han de comptar amb qualche agent intermediari (assessor del centre de professorat, professor d'universitat, coordinador del grup) que ajudi a orientar i planificar la formació contemplant les múltiples dimensions que influeixen en la diversitat.
- La col·laboració com a estratègia de formació: la formació ha d'implicar una oportunitat perquè tots participin, ha d'ajudar a l'intercanvi d'idees i experiències, ha de contribuir a fer que es comparteixin preocupacions i reflexions, ha de facilitar que s'arribin a acords i ha de donar l'oportunitat d'escoltar els altres i reflexionar de manera individual i en grup.
- La flexibilitat en el desenvolupament de la formació: aquest plantejament ajuda a fer que els docents vegin com a seu el procés

formatiu, ja que tenen capacitat de decisió sobre què i com volen aprendre.

- La formació ha de ser negociada entre tots els participants: el programa de formació ha de ser negociat entre tots els participants i en el cas que hi col·labori qualche assessor extern també amb ell.
- El temps dedicat a la formació ha de ser planificat prèviament. El temps es una variable que determina l'èxit d'una experiència de formació. El temps a més, condiciona el clima en el que es desenvolupa un procés formatiu. Es considera viable establir un calendari estable en el que les reunions se celebrin quinzenalment o, com a molt, una vegada al mes, entre una hora i mitja i dues hores i en el que es respecti el temps dedicat a la formació. L'ideal es que aquests programes es perllonguin en el temps i no siguin experiències aïllades.

#### 4.6. L'assessorament extern

Moriña i Parrilla (2006) ja ens avançaven la necessitat de comptar amb el suport d'un assessor extern en els processos de formació que tenen com objectiu el canvi i la millora de l'educació per a tots els infants. De fet, gran part de les escoles han reconegut en els assessoraments la possibilitat d'innovació i millora (Soldevila, 2015). Ara bé, això entenent la innovació i la millora com un canvi en els aspectes més profunds de l'educació que res tenen a veure en només fer coses noves o modernes però sense modificar les concepcions tradicionals dels processos d'ensenyament i aprenentatge, del concepte de diversitat, etc. Una definició acceptada d'innovació és la que fa Carbonell (2001):

Una sèrie d'intervencions, decisions i processos, amb cert grau d'intencionalitat i sistematització, que tracten de modificar actituds, idees, cultures, continguts, models i pràctiques pedagògiques, i a la vegada, d'introduir, en una línia renovadora, nous projectes i programes, materials curriculars, estratègies d'ensenyament i aprenentatge, models didàctics i

una altra manera d'organitzar i gestionar el currículum, el centre i la dinàmica de l'aula. (p.17)

Entre els factors que Carbonell (2001) determina com a claus per promoure la innovació assenyalava les xarxes d'intercanvi i cooperació, els assessors i col·laboradors crítics i altres suports externs, entre ells l'assessorament extern, que estimula, mitjançant el coneixement que aporta la distància, la reflexió i la presa de decisions.

Lago i Onrubia (2010) consideren quatre fases per dur a terme un procés d'assessorament, i en cada una d'elles es concreten uns procediments bàsics per a l'assessorament. Aquestes fases inclouen una negociació i delimitació del rol de l'assessor i dels participants en el procés d'assessorament, una recollida i anàlisi de les pràctiques del professorat respecte als continguts de millora acordats, un disseny de les millores de les pràctiques del professorat, i la necessària col·laboració en el desenvolupament, seguiment i avaluació de les millores.

85

#### 4.7. El funcionament de l'aula

Els canvis organitzatius a nivell de centre han de servir perquè les aules siguin de cada cop més inclusives. És dins l'aula on es concreten les pràctiques docents, lògicament condicionades per les decisions més generals preses a nivell de centre, els referents teòrics actualitzats, l'actitud del professorat o el model de suport (Muntaner, 2010). Entre moltes de les qüestions que cal tenir presents per avançar en la creació d'aules inclusives es destaquen la valoració positiva de la diversitat i l'organització social de l'aula (Moriña i Parrilla, 2006), la concepció i el desenvolupament d'un currículum comú i la metodologia didàctica (Barrio, 2009; Moriña i Parrilla, 2006).

Un primer aspecte a considerar és la valoració positiva de la diversitat, que juntament amb la dimensió social de l'aula, són elements de referència bàsics i característiques redundants en les investigacions en relació al desenvolupament

d'aules inclusives (Moriña i Parrilla, 2006) i és precís treballar-les (Moriña, 2004; Soldevila, 2015).

Una manera de treballar la comprensió, el respecte i la valoració de les diferències és la realització d'activitats i projectes que ho promoguin. L'estímul del diàleg i l'aportació de les persones, totes elles amb característiques diferents, poden servir per aprofundir en el tema (Soldevila, 2015). Parrilla (2004) dona algunes idees que poden ajudar perquè l'aula esdevengui una comunitat de diversitat.

- Fer presents les diferències a l'aula, perquè la diversitat no s'ha d'obviar ni ometre.
- Reconèixer la normalitat de la diversitat, ja que cal admetre que som iguals en les nostres diferències i aquesta és la situació habitual i normal.
- Valorar la diversitat, cosa que suposa reconèixer les distintes i valuoses possibilitats de la diferència.
- Aprendre a aprendre de la diversitat, el que suposa assumir una actitud d'apertura davant les perspectives dels altres i una nova forma d'aprendre des de paràmetres i valors que no són els habituals.
- Actuar des de la diversitat combatent les desigualtats, ensenyant als alumnes la forma d'oposar-se i resistir als estereotips, la discriminació i el mode d'actuar en contra de la desigualtat. L'aula, com espai per excel·lència per a la diversitat, s'ha de comprometre en la lluita contra les reaccions que la devaluen, la neguen o la rebutgen.

El segon aspecte, ja mencionat, és la dimensió social, entesa com les relacions interpersonals que es creen dins l'aula, la cohesió, la cooperació, la identitat grupal, l'empatia, l'escolta activa, la comunicació no verbal, etc. Lluny de considerar-la com un element secundari, la dimensió social ha de ser programada i avaluada pel professor com un aspecte fonamental per a la

participació i l'aprenentatge de tots (Parrilla, 2004). Barrio (2009), destaca, entre d'altres claus inclusives internes a l'aula, la creació de relacions autèntiques dins l'aula. Per a Parrilla (2004), les regles i les rutines, l'ambient de classe, l'organització i la distribució de l'espai, la metodologia, les activitats, els agrupaments, són aspectes que diuen molt del tipus d'interaccions socials que es poden donar. Barrio (2009) coincideix en destacar que l'aplicació de metodologies flexibles i cooperatives, així com el suport entre iguals, afavoreix la participació, les relacions personals i el respecte mutu. Certament, l'educació inclusiva esdevé una oportunitat única per humanitzar-nos (López, 2012).

El tercer aspecte a considerar és que donar resposta a la diversitat de l'alumnat del centre suposa també reconsiderar el currículum. Cal passar de pensar en un currículum tancat a un currículum obert i flexible on tots els alumnes hi tinguin cabuda. Bunch (2008) exposa:

En els llocs on la inclusió ha tingut èxit, el currículum es veu com un instrument, no com un agent adaptat al pas individual de l'aprenentatge. La pauta és que els estudiants en una mateixa aula poden aprendre junts, tot i que puguin estar en diferents parts del currículum. És a dir, quan la inclusió és l'objectiu, els currículums es dissenyen per l'accés universal de tots els alumnes. Dins la visió individual de l'aprenentatge, no es rebutja la necessitat d'arribar al més alt nivell de l'èxit personal. De fet, l'aprenentatge individualitzat es veu com la manera de posar en evidència els millors esforços de tots els alumnes. (pp. 85-86)

Les aules inclusives han de concebre i desenvolupar un currículum comú (Barrio, 2009; Moriña i Parrilla, 2006; Parrilla, 2004). Cal oferir un currículum comú en contraposició a un currículum idèntic per a tothom, on tots els infants aprenguin al màxim de les seves possibilitats, però sense que això suposi aprendre el mateix ni de la mateixa manera. És essencial destacar que aquest enfocament, doncs, persegueix l'excel·lència de tots (Muntaner, 2007). Així, el currículum ha de fer desaparèixer les desigualtats, avançar en la justícia i proporcionar una

educació d'alta qualitat, per això ha d'oferir al mateix temps pràctiques educatives obertes, flexibles i diverses. Des d'aquesta perspectiva, el què ha d'aprendre l'alumnat i el com ho ha d'aprendre és la base del currículum escolar (López, 2012). Aquest currículum, a més, ha de contemplar, sense llevar importància als continguts i a les competències, altres aspectes potser menys acadèmics però essencials per aprendre. Soldevila (2015) fa la següent reflexió:

Encara que un infant no aprengui tantes matemàtiques, ciències i història com els seus companys, segueix sent fonamental que s'inclouï de manera que tots plegats puguin descobrir i aprendre el respecte mutu, l'afecte i el suport d'una societat integrada. Amb aquesta reflexió no volem magnificar la idea que la felicitat ha de ser la finalitat última de l'escola deixant de banda la resta de continguts i competències contemplades en el currículum. Simplement, voldríem recordar que allò que no es pot deixar totalment de banda és la felicitat, perquè tantes vegades els objectius que perseguim els adults per als infants o per a les persones amb discapacitat no són els mateixos que ells persegueixen per a si mateixos. (p.74)

88

Tots els infants a l'escola han d'aprendre i a més a més, aquest aprenentatge ha de ser per a tots de qualitat. Dins l'aula inclusiva, l'aprenentatge i les possibilitats d'accés al mateix no s'han de fonamentar en les oportunitats de tenir adaptacions curriculars com a punt de partida i sense modificar el funcionament de l'aula o de fer activitats paral·leles a les que fa la resta d'alumnat, sinó en la recerca de camins comuns que es diversifiquin segons les distintes necessitats i, des del currículum comú de l'aula, cercar les pedagogies i metodologies que responguin a la diversitat (Parrilla, 2004).

Per tant, el quart aspecte està relacionat amb les estratègies organitzatives i metodologies didàctiques emprades a l'aula. Entre moltes altres maneres de treballar i d'organitzar l'aula, el treball cooperatiu i el treball per projectes són opcions que han demostrat, si s'apliquen com cal, la seva eficàcia. Pujolàs (2008) exposa tot el seguit de beneficis de l'aprenentatge cooperatiu si es desenvolupa



de forma correcta i s'acompanya els infants en aquest aprenentatge. El mètode de projectes, per la seva banda, conté les condicions necessàries per convertir les aules en comunitats democràtiques d'aprenentatge transformant les dificultats en possibilitats d'aprenentatge (López, 2012).

Muntaner (2010), per la seva banda, planteja tres aspectes a considerar a l'hora de dur a terme bones pràctiques inclusives. Aquests aspectes són:

- Planificar, des de la reflexió del professorat, com s'adapten els continguts, els objectius i les activitats a les capacitats i a les necessitats de cada un dels alumnes, concretar les formes de participació que caldrà oferir a cada alumne, així com els criteris i formes d'avaluació que es plantejaran.
- Relacionar els nous aprenentatges amb els coneixements previs dels alumnes, perquè l'aprenentatge sempre es realitza a partir del que l'alumne ja sap, mai a partir del que no sap.
- Aplicar els principis i les directrius del disseny universal, que és un referent global i provat per programar situacions d'aprenentatge accessibles i aprofitables per a tots els alumnes, independentment de les seves limitacions.

## 5. La qualitat de vida

En el procés cap a una educació inclusiva de qualitat cal introduir, necessàriament, el concepte de qualitat de vida, un concepte clau en molts d'àmbits socials i també en l'àmbit educatiu. Un concepte per una banda simplificable (Soldevila, 2015) perquè és una qüestió de viure millor (Camps, 2001) i per l'altra, complexa de definir i conceptualitzar (Giné, 2004). De la mateixa manera que hi ha un interès creixent de la societat pels aspectes que conformen la qualitat de vida, aquest interès també s'ha estès a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. En els darrers anys la qualitat de vida ha centrat l'atenció d'investigadors, professionals i de les pròpies persones amb

discapacitat perquè, com apunta Giné (2004) «no es pot oblidar que la discapacitat està associada a situacions que solen limitar la participació social i, per tant, afectar negativament a la qualitat de vida d'aquestes persones» (p.2).

Muntaner (2013) remarca la importància de tenir ben present aquest concepte en els processos d'innovació i d'inclusió educativa:

Els centres escolars que inicien un procés de canvi i innovació cap a la implantació d'un model educatiu inclusiu requereixen tres elements bàsics per a estructurar les seves propostes: per una part el nou concepte de discapacitat no basat en la patologia i les limitacions sinó en les barreres i facilitadors que es troben en el context; per altra part, un referent teòric clar i precís sobre el significat i el procés a seguir per a implantar un model d'escola inclusiva, finalment, la incorporació a aquest model del concepte de qualitat de vida com a base per a introduir la cerca de la qualitat de l'educació. (p.35)

90

L'escola ha de preparar els infants, amb discapacitat o sense, perquè gaudeixin d'una vida de qualitat. Els ha de formar per viure de la manera més independent, lliure i autònoma possible i, segons Wehmeyer (2003), autodeterminada. Això, per ser bons adults proveïdors de serveis, suports naturals per a tantes persones amb discapacitat que ho necessiten, bons ocupadors o simplement bons amics (Echeita i Simón, 2007).

### 5.1. El concepte de qualitat de vida

En relació al terme de qualitat de vida, malgrat la seva complexitat, hi ha un ampli acord que es tracta d'un concepte multidimensional que combina elements subjectius i objectius. Muntaner (2013) diu exactament:

Existeix un ampli acord a l'hora d'emmarcar aquest concepte en una determinada posició i, en aquest sentit, assenyalar que es tracta d'un concepte holístic i multidimensional que combina elements subjectius, referits al grau de satisfacció que la persona experimenta en relació a la

cobertura de les seves necessitats i objectius, referits a les condicions de vida que l'entorn ofereix. (p.38)

Concretament, Schalock i Verdugo (2007) defineixen qualitat de vida com «un estat desitjat de benestar personal que és multidimensional, té propietats ètiques, universals i èmiques, lligades a la cultura, té components objectius i subjectius i està influenciada per factors personals i ambientals» (p.22). El concepte de qualitat de vida ha passat de ser un concepte teòric sensibilitzador a ser un constructe que serveix per mesurar allò que en deim viure bé, tenir bona vida, i els seus components es poden mesurar (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, i Jordán de Urríes, 2013).

Les dimensions d'aquest concepte han estat àmpliament estudiades per diversos autors (Schalock, Brown i Brown, 2002; Schalock i Verdugo, 2003, 2007) i coincideixen amb les ja establertes per Schalock (1997):

- Benestar emocional: felicitat, seguretat, autoconcepte...
- Relacions interpersonals: intimitat, família, amistats...
- Benestar material: pertinences, treball...
- Desenvolupament personal: habilitats, competències...
- Benestar físic: salut, nutrició...
- Autodeterminació: elecció, control personal...
- Drets: privacitat, llibertats...
- Inclusió social: acceptació, participació...

91

Alhora, aquestes dimensions en concreten en indicadors, que depenen de la cultura (Verdugo, 2001) i s'entén que la mesura dels indicadors està sempre relacionada amb els resultats personals de qualitat de vida (Verdugo, 2011).

Llavors, Verdugo et al. (2013) precisen el concepte i la definició i destaquen que s'entén per qualitat de vida un estat de benestar personal, compost de varies

dimensions, iguals per a totes les persones, però amb la necessitat de ser avaluades individualment d'acord amb el context.

### 5.2. La qualitat de vida dins l'escola

Com s'ha anat exposant durant el present marc teòric, l'escola inclusiva és un model d'escola de tots i per a tots. Les respostes que ofereix han de ser de qualitat i ha de garantir que realment es compleixin els drets de les persones i dels infants. Es tracta d'arribar a aconseguir la participació i l'excel·lència de tot l'alumnat de manera que puguin desenvolupar al màxim les seves potencialitats, de proporcionar suports i atenció centrada en la persona (Verdugo, 2011). Aquest enfocament centrat en els alumnes, implica que els processos de canvi, a més de centrar-se en la identificació de barreres i de facilitadors, i en els processos de bones pràctiques inclusives, ha d'incorporar el model de qualitat de vida com a base per a la recerca de la qualitat de l'educació (Muntaner, 2013). Aquest aspecte és necessari, valuós i convenient per a tot l'alumnat, però, a més a més, imprescindible per l'alumne amb discapacitat, perquè aquest concepte és el que ha de guiar les intervencions. El fet que sigui imprescindible per alguns alumnes esdevé una oportunitat única per millorar la qualitat de l'educació per a tots, on el rendiment acadèmic no és l'únic que és rellevant (Verdugo, 2009). Al respecte, Verdugo (2011) manifesta:

La clau de l'èxit dels models de qualitat de vida en els esforços per aconseguir una vertadera educació inclusiva es troba en la necessitat de prendre en consideració no només variables directament relacionades amb l'èxit acadèmic i els processos d'ensenyança-aprenentatge, sinó en prestar atenció a múltiples aspectes, àrees o dimensions que conformen la vida d'una persona i són importants pels alumnes amb i sense discapacitat. (p.7)

En definitiva, l'aplicació del paradigma de la qualitat de vida dins l'escola recolza els processos d'inclusió i permet introduir el concepte d'educació integral de la

persona i de l'infant en totes les seves dimensions (Muntaner, 2013; Verdugo, 2011).

En relació a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, cal destacar dos aspectes. Un primer aspecte ja mencionat, que la qualitat de vida d'aquestes persones està composta de les mateixes dimensions que són importants per a totes les persones (De la Iglesia, Forteza, Rosselló, Verger, Muntaner, 2012; Verdugo et al., 2013; Muntaner, 2013; Soldevila, 2015). Un segon aspecte que està relacionat amb que el concepte de qualitat de vida dins l'escola enllaça amb el paradigma dels suports i el trànsit cap a la comunitat (Muntaner 2013). Per tant, per una banda, els professionals haurien d'incloure dimensions, com les relacions interpersonals, el benestar emocional, l'autodeterminació, etc. en les seves pràctiques de manera necessària, valuosa i convenient per a tot l'alumnat i de manera imprescindible per l'alumnat amb discapacitat. Per altra banda, cal posar èmfasi en els suports com elements rellevants per a la incorporació i inclusió social de totes les persones (De la Iglesia et al., 2012).

93

Quan s'aplica el concepte de qualitat de vida a les persones amb discapacitat es fa referència a alguns principis clau, alguns dels quals ja mencionats anteriorment. Gómez (2004) i Muntaner (2013) assenyalen els següents:

- La qualitat de vida de les persones amb discapacitat contempla els mateixos factors i dimensions que es consideren rellevants per a les persones sense discapacitat.
- S'experimenta qualitat de vida quan les necessitats bàsiques d'una persona estan satisfetes i disposa de les mateixes oportunitats que la resta per proposar-se i aconseguir metes en els principals contextos vitals, és a dir, la llar, l'escola o la feina.
- El concepte de qualitat de vida engloba elements objectius i subjectius, però la percepció de l'individu és el millor reflex de la qualitat de vida que experimenta.

- Tot i que existeixen nombroses propostes sobre el nombre i l'amplitud dels dominis que componen el constructe de qualitat de vida, cinc dimensions es repeteixen en major mesura en els distints models teòrics: benestar emocional, salut, relacions amb la família i socials, benestar material i treball o qualsevol altra forma d'activitat productiva. Tot i que les dimensions proposades variïn d'uns autors a altres, han de cobrir totes les facetes de la vida.
- Juntament amb els dominis mencionats, existeix una sèrie d'indicadors que cobren especial rellevància en el cas de les persones amb discapacitat i que cal que siguin tinguents en compte en la conceptualització de la seva qualitat de vida: el grau de participació en la presa de decisions sobre qüestions que els afecten, el nivell d'integració, l'acceptació en la seva comunitat i la igualtat d'oportunitats.
- La informació sobre la qualitat de vida de les persones amb discapacitat pot ser validada per distintes persones: l'individu amb discapacitat i la seva família, els proveïdors de serveis i els professionals que treballen amb ells.
- Les dades sobre qualitat de vida han de desenvolupar un paper important en la provisió de suports i recursos per les persones amb discapacitat i les seves famílies, i en l'avaluació de programes.

94

El punt on coincideixen educació inclusiva i qualitat de vida és quan es tracta de com garantir la qualitat de vida de tots els alumnes dins l'escola. Llavors, les estratègies segons Hegarty (1994, pp. 245-246) són:

- Assegurar a tots els estudiants experiències significatives que contribueixin al seu creixement i desenvolupament a través de totes les àrees del currículum.
- Crear un ambient en el qual els estudiants gaudeixin, assegurar que tots els estudiants independentment del seu nivell d'habilitat experimenten èxits positius.

- Proporcionar-los tanta autonomia com sigui possible per a que puguin prendre decisions i fer eleccions responsables.
- Assegurar-se que experimenten un creixent sentiment de vàlua.
- Proporcionar-los un marc en el qual les relacions personals constructives siguin la norma i arribin a convertir-se en relacions d'amistat.
- Proporcionar un ambient lliure de dany físic i moral.

El model de qualitat de vida es converteix en un instrument de gran valor per orientar i avaluar els avanços en els canvis escolars d'acord amb la constatació de resultats centrats en la persona (Verdugo, 2011). Relatiu a aquesta qüestió cal mencionar l'IAQV, que és un instrument per avaluar la qualitat de vida de l'alumnat amb discapacitat en el seu procés educatiu. La seva finalitat és orientar i ajudar al centre educatiu a detectar i dur a terme propostes de millora que li permetin aproximar-se als plantejaments de l'educació inclusiva, des de les dimensions del concepte de qualitat de vida (Muntaner, 2013; Muntaner, Forteza, Rosselló, Verger i De la Iglesia, 2010).

L'educació inclusiva, des de la seva visió holística, que pretén donar resposta a la diversitat educant a tot l'alumnat junt, construint una societat més inclusiva al mateix temps que presta especial atenció a l'alumnat més vulnerable i que ha estat objecte d'exclusió dins l'escola (Barrio, 2009), si bé ha provat ser d'un nivell superior quant a humanitat i qualitat tant pels possibles alumnes amb risc d'exclusió com per als que no, és de difícil avaluació i no és fàcil d'objectivar (Morilla, 2016). Alguns indicadors són la presència, la participació i el progrés de tots i cada un dels alumnes de l'escola (Muntaner, 2013) i també, la seva qualitat de vida i el seu procés educatiu.

En aquest sentit Morilla (2016) anomena nombroses investigacions que demostren els beneficis de l'educació inclusiva en alumnes amb risc d'exclusió tant des de l'àmbit social com l'acadèmic i també estudis que demostren els

avantatges dels entorns inclusius. Efectivament, com exposa (Morilla, 2016), l'educació inclusiva suposa quelcom molt major que una sèrie de beneficis per aquells alumnes amb discapacitat. L'autora presenta un estudi que mostra com nins i nines sense necessitats específiques de suport educatiu escolaritzats en un centre amb alt grau d'inclusió mostren majors nivells de qualitat de vida en comparació amb aquells alumnes escolaritzats en un sistema educatiu tradicional, i major encara quan han passat més temps experimentant aquesta natural forma de viure la inclusió.



Segona part.

Metodologia de la recerca



En aquest apartat es recullen, per una banda, els referents metodològics que fonamenten la investigació i, per altra banda, el disseny de la recerca, els objectius, els instruments i els procediments utilitzats per a la recollida i l'anàlisi de les dades. Finalment, s'exposen algunes consideracions en relació a la redacció tant de la història de vida com de la seva interpretació.

## 1. Referents metodològics

Els referents metodològics dels que parteix la investigació han permès un marc de reflexió i de suport que sustenta i fonamenta el disseny de la recerca.

En aquest apartat es fa referència tant a l'enfocament metodològic com a la perspectiva des de la que es duu a terme la recerca. D'aquesta manera la investigació se situa dins del paradigma de recerca qualitatiu i la investigació biogràfica-narrativa. S'opta per la història de vida com a metodologia d'investigació i es tracta d'un estudi de cas únic, el cas de na Maria.

99

### 1.1. El paradigma de recerca qualitatiu

Segons Carr (2002) l'elecció d'una forma d'investigació mai pot ser un simple reflex d'una preferència intel·lectual; suposa sempre també un compromís educatiu. I, per a Ruiz (2012) l'encert de l'investigador depèn no de la metodologia que utilitza, sinó de l'encert en aplicar-la en aquells casos específics pels quals està més adaptada.

La recerca que es presenta s'emmarca dins del paradigma qualitatiu de la investigació. La intencionalitat dels estudis qualitatius segons Hamui i Varela (2013) se centren en la comprensió d'una realitat construïda històricament i analitzada en les seves particularitats segons el sentir i la lògica dels seus protagonistes.

El paradigma qualitatiu de la investigació té com a finalitat descriure, comprendre i interpretar processos. La metodologia qualitativa, segons Taylor i Bodgan (2000) és una manera d'encarar el món empíric, que es caracteritza per:

- És un procés inductiu, en el qual els investigadors desenvolupen conceptes i comprensions partint de les dades recollides, amb un disseny de la investigació flexible i amb interrogants inicials vagament formulats.
- L'investigador veu l'escenari i les persones des d'una perspectiva holística. L'investigador estudia les persones en el context del seu passat i de les situacions en les quals es troben.
- L'investigador és sensible als afectes que ell mateix causa sobre les persones que són objecte d'estudi. En les entrevistes segueixen el model d'una conversació, i no d'un intercanvi formal de preguntes i respostes. Encara que no poden eliminar els seus efectes sobre les persones, intenten controlar-los, reduir-los o entendre'ls quan interpreten les seves dades.
- L'investigador tracta de comprendre a les persones dins del marc de referència d'elles mateixes. Experimenten la realitat tal i com els altres l'experimenten. S'identifiquen amb les persones per poder comprendre com veuen les coses.
- Totes les perspectives són valuoses. L'investigador no cerca la veritat o la moralitat sinó una comprensió detallada de les perspectives d'altres persones. A totes elles se les veu com a iguals. I, en els estudis qualitius, aquelles persones a les que la societat ignora, sovint obtenen un fòrum per exposar els seus punts de vista.
- Els mètodes són humanistes perquè influeixen en la manera com veuen les persones. Coneixen les persones en la seva part personal i experimenten el que elles senten en les seves lluites quotidianes en la societat.
- Posa èmfasi en la validesa. Els mètodes qualitius estan destinats a assegurar un estret ajustament entre les dades i el que la gent realment diu i fa. Un estudi qualitiu és una peça d'investigació sistemàtica

conduïda amb procediments rigorosos, encara que no necessàriament estandarditzats.

- Tots els escenaris i persones són dignes d'estudi. Tots són similars i únics. Similars perquè en tots es poden trobar processos socials de tipus general, i únics perquè en cada persona es pot estudiar algun aspecte de la vida social.
- La investigació qualitativa és un art. Els investigadors són flexibles quant a la manera que intenten conduir els seus estudis. Se segueixen línies orientadores, però no regles.

Dins del paradigma de recerca qualitatiu trobam dues tendències, el paradigma interpretatiu i el sociocrític. Si bé el paradigma interpretatiu se centra en la comprensió de la realitat, el paradigma sociocrític, pretén no només la comprensió sinó també la transformació d'aquesta realitat. En aquesta recerca, els objectius són clarament interpretatius perquè pretenen descriure, comprendre, analitzar i interpretar la realitat. Ara bé, la voluntat i les pretensions amb la que es duu a terme aquesta investigació té una part de transformadora a partir de la participació activa i la reflexió de les persones implicades en la investigació (Arnal, 1992), tot i que, certament, la investigació en si mateixa no contribueixi directament a l'emancipació de la persona amb discapacitat, tal com persegueix el model sociocrític.

## 1.2. La investigació biogràfica-narrativa

Dins del paradigma qualitatiu, en aquesta recerca s'opta pels relats biogràfics-narratius perquè són un bon mitjà de coneixement i d'investigació (Moriña, 2017), perquè permeten escoltar les veus fins ara silenciades en el discurs acadèmic (Lincoln i Denzin, 1994).

El mètode biogràfic-narratiu permet acostar-se al fenomen que s'estudia a partir de l'experiència i el testimoni de les persones que ho estan vivint. Aquest tipus de

metodologia pot contribuir a alliberar veus i històries de persones que habitualment han estat silenciades (Owens, 2007). En el cas de les persones amb discapacitat, a través dels mètodes narratius es pot accedir a percepcions i experiències de grups oprimits que manquen d'autoritat per fer escoltar les seves veus mitjançant el discurs acadèmic tradicional (Booth, 1998).

Els mètodes narratius-biogràfics presten atenció a les experiències significatives de la vida diària, normalment, excloses de la ciència (Van Manen, 2003) i poden, com afirma Bolívar (1999, citat per Creus, Larrain i Campaña, 2007) captar la riquesa i el significat dels assumptes humans, com són els desitjos, els sentiments, les creences i els valors que compartim.

Booth (1998) apunta algunes raons que donen sentit a les narracions. En primer lloc, faciliten l'accés als punts de vista i experiències dels grups oprimits que no tenen poder per fer-se escoltar. En segon lloc, destaquen els detalls que marca l'experiència personal. Finalment, en tercer lloc, el que es conta segueix enllaçat amb el contingut emocional de l'experiència humana, assumptes no objectius però que dirigeixen les vides particulars i, tantes vegades, les col·lectives.

Abberley (1998), tractant-se d'una idea compartida amb els altres autors que treballen des de la perspectiva del model social, exposa la importància de l'aportació del coneixement de les persones discapacitades sobre la seva situació. Així, és necessari optar per un enfocament metodològic que respecti i projecti les veus de les persones amb diversitat funcional, que tantes vegades han estat silenciades (Soldevila, 2015). A més, cal donar prioritat a aquelles persones amb discapacitat que no parlen o ho fan amb dificultat. Si bé les veus de les persones amb diversitat funcional ja són veus excloses en general, encara ho són més les veus d'aquelles persones amb discapacitat i uns recursos comunicatius parlats o escrits poc fluids, ja que per aquestes persones, contar la seva pròpia vida, compartir amb altres la seva història, es torna especialment difícil i per aquest motiu cal donar-lis prioritat (De la Rosa, 2008).

La metodologia biogràfica-narrativa permet donar veu, dialogar i escoltar les interpretacions que les persones realitzen de la seva pròpia experiència (Susinos i Parrilla, 2008, 2013), considerant-les el testimoni expert (Booth, 1998).

Moriña (2017) exposa quatre tipus de plantejaments que poden constituir-se com a senyes d'identitat d'aquest tipus d'investigació. La primera fa referència a que escolta les veus de persones silenciades en els discursos científics per tractar-se de grups oprimits o vulnerables. La segona, reconeix i valora la subjectivitat en el procés de comprensió de la realitat de la persona que narra la història. La tercera està relacionada en les relacions que es creen en la investigació, en el que les persones que participen adopten un paper actiu i, per tant, canvia la forma d'entendre la producció del coneixement. I finalment, es té en compte la investigació biogràfica-narrativa com un enfoc que a més de descriure o interpretar ha de contribuir a transformar el món.

### 1.2.1. La veu de les persones

103

Un dels pilars que sustenta la recerca que es presenta és la veu de les persones. De fet, aquesta investigació no té sentit al marge de les persones protagonistes, perquè serà a partir de les seves veus sobre la realitat viscuda, que emergirà la teoria. En aquest sentit, Ainscow (2001) defensa que la investigació educativa no es pot fer a esquenes dels exclosos de la societat i de l'escola, que la investigació ha de fer ressò de la seva veu i que cal abordar els processos d'inclusió incloent als seus protagonistes, professors i alumnes. Així, com argumenten Lincoln i Denzin (1994) les veus oprimides i silenciades en el discurs acadèmic poden participar ara d'aquests estudis. Echeita (2013) proposa que, d'entre les veus a considerar, és urgent donar protagonisme i apoderar als propis nins i joves vulnerables, no només perquè tenen dret a ser escoltats sinó també perquè és una poderosa estratègia per a la millora escolar. D'aquesta manera, escoltar les històries dels infants i empatitzar amb el que senten, pot generar emocions que ajudin al canvi i a sentir la necessitat de denunciar actituds i pràctiques educatives

discriminatòries que condueixen a l'exclusió i que, com a conseqüència de veure'ls cada dia, ens semblen processos normals. Per a Susinos i Parrilla (2013) és essencial que les metodologies emprades en la investigació estiguin compromeses amb l'objectiu de donar veu i escoltar de manera autèntica els protagonistes dels estudis.

Voler recollir la veu dels participants de les recerques educatives, inclosos els infants amb discapacitat, no està exempt de dificultats. Booth (1998) es demana com es pot donar veu a les persones que no disposen de paraules, i considera que qui més necessiten que s'escoltin les seves històries pot ser siguin aquells que tenen menys capacitats per contar-les. Però, les persones que no poden parlar o són menys capaces, no només pot ser que siguin les que més necessitin ser escoltades, sinó també de qui més es pot aprendre, perquè el discurs dominant és molt més conegut que el discurs dels grups que tradicionalment no participen de la investigació.

104

Realment, el nombre d'estudis que hi ha entorn a com recollir la veu dels qui més dificultats tenen en aquesta competència són pocs i, per altra banda, sorgeixen dilemes entorn a com es recullen, interpreten i s'utilitzen les veus (Harrington, Foster, Rodger i Ashburner, 2014). A més, també es poden trobar dificultats en funció de les persones implicades i la naturalesa del projecte quan es planteja com recollir i interpretar les seves veus (Soldevila, 2015). Ara bé, tot això no ha d'implicar excloure'ls de la investigació, sinó més bé de cercar alternatives (Moriña, 2017; Soldevila, 2015).

### 1.2.2. La subjectivitat en la investigació

En la recerca es valora la subjectivitat, perquè aquesta subjectivitat existeix i a més és necessària per comprendre la realitat que s'està estudiant. Els mètodes narratius descriuen l'experiència subjectiva de les persones d'una manera fidel al sentit que aquestes li donen (Booth, 1998) i qui investiga ha d'estar a prop dels grups i ha d'apreciar la seva cultura. A més, els relats dels participants poden



constituir, a la vegada, un punt d'accés al seu món a través de la subjectivitat i interpretació del propi lector (Moriña, 2017). Efectivament, les vivències i el significat que les persones donen a les seves vides tenen un valor reconegut. S'ha d'incloure la subjectivitat perquè l'investigador pugui comprendre la realitat social, i és així com les narratives de la gent i les narratives de l'investigador es fonen per comprendre de manera productiva aquesta realitat (Bolívar, 2002).

### 1.2.3. Les relacions en la investigació

Un altre pilar de l'estudi que es presenta són les relacions que s'estableixen entre l'investigador i les persones participants, en tant que la doctoranda, autora de la tesi, també és participant de la recerca. De fet, l'estudi ha emergit del propi interès de l'autora, que coneix la cultura i el context de la investigació i compta, a més, amb fortes relacions establertes amb la resta de participants. Seguint a Moriña (2017), en els estudis narratius les persones participants han passat de ser objecte d'estudi a ser participants actives del procés d'investigació, de manera que participants i investigador han de seguir aprenent junts durant el procés. En realitat, les dades que són rellevants són les narracions de les persones. A més, el procés d'investigació ha d'emergir del propi interès dels participants. En definitiva, la investigació requereix una aproximació més inclusiva (Parrilla, 2009).

105

### 1.2.4. La investigació inclusiva

Escollir i prendre una opció investigadora no és sols una qüestió de terminologia o de procediments tècnics; un projecte investigador és sempre una opció ideològica, un compromís educatiu i un compromís ètic (Echeita, 2013). Darrere la investigació hi ha una manera de mirar allò que s'investiga. Aquesta mirada revela les preocupacions i qüestions en les quals es mouen les investigacions i els investigadors (Parrilla i Susinos, 2005). Llavors, arribats a aquest punt, cal que reflexionem, com fa Parrilla (2009), si la investigació que feim és inclusiva o sobre la inclusió.

Walmsley (2004) estableix una clara diferència entre investigació sobre inclusió i investigació inclusiva. La investigació inclusiva, senyala aquesta autora, es caracteritza, no tant per centrar els seus anàlisis en els processos d'inclusió, com per ser una investigació en la que els participants no són subjectes passius, sinó que estan implicats en l'estudi i són reconeguts com a font activa de coneixement social. Parrilla (2009) explica com aquesta implicació en la investigació, pot prendre dues formes i graus que poden ser reflectits en dues tradicions metodològiques ben conegudes: la tradició participativa, que emfatitza el compromís dels investigadors a fer feina amb els participants en l'estudi, i l'emancipadora, que assumeix un compromís major i planteja la necessitat que les persones objecte d'estudi controlin el procés d'investigació, ja que aquest procés només serà legítim si suposa un procés d'alliberació pels participants.

Walmsley (2008) estableix que no és el mateix la investigació participativa i l'emancipadora. La investigació emancipadora està molt vinculada al model social de la discapacitat i ha de ser part de la lluita de les persones amb discapacitat per qüestionar la opressió que sofreixen actualment en les seves vides quotidianes (Oliver, 2008). Aquest tipus d'investigació cerca donar poder a les persones que participen en la investigació (Moriña, 2017).

La recerca que es presenta es refereix clarament als processos d'inclusió. Tot i així, el procés metodològic té algunes pretensions inclusives. Els participants són, de fet, la principal via eficaç d'accés al coneixement. A més, la voluntat és que la mateixa investigació segueixi generant aprenentatge entre els participants, que es vagin coneixent encara més a si mateixos i com a grup, que compreguin la societat en la que viuen i del tema que estan tractant. Tot això amb l'objectiu de seguir facilitant l'eliminació de barreres per afavorir la inclusió de les persones amb discapacitat. Des del model participatiu-emancipador, tant les persones amb discapacitat com les altres han d'estar incloses dins la investigació perquè una part i l'altra estan igualment implicades i necessiten reflexionar, comprendre i participar en els imprescindibles canvis que s'han de fer (De la Rosa, 2006). Si

bé, la naturalesa del projecte investigador, fa difícil que la recerca pugui situar-se dins de la tradició més emancipadora, sí que té pretensions inclusives a partir de la tradició més participativa i amb una creença profunda en la voluntat de la tradició més emancipadora, perquè, al final, la qüestió no és la manera com donar poder a les persones, sinó que pot preguntar-se la investigació per contribuir i facilitar el procés emancipador (Soldevila, 2015).

Al final, i seguint a Verdugo (1997), al fer investigació amb persones amb discapacitat s'han d'introduir canvis:

- S'ha de passar d'una concepció de discapacitat centrada en l'individu a una altra centrada en el seu context i en la interacció entre ambdós. S'ha d'orientar la investigació cap a la comunitat, en comptes de cap a l'individu particular.
- Desenvolupar una perspectiva centrada en millorar la qualitat de vida de les persones.
- Incorporar els afectats, les famílies i les organitzacions en el procés d'investigació, tant pel que pateixen com per la responsabilitat que tenen en la lluita per provocar canvis progressius.
- Oferir coneixements sobre la temàtica i capacitació als participants.

A aquests punts, De la Rosa (2006) afegeix la reciprocitat, la interdependència i el recolzament mutu entre l'investigador i els participants.

#### 1.2.5. Els criteris de validesa

En aquesta recerca s'ha tingut en compte la validesa del mètode, perquè el disseny és complexe com algunes vegades s'ha criticat de la investigació qualitativa, i necessita d'uns criteris de validesa (Berliner, 2002 citat per Moral, 2006) reconeguts.

Els criteris que sustenten la credibilitat i validesa d'aquesta recerca són varis. Per una banda, la història és creïble perquè s'escolta la veu de les persones protagonistes, que són veus reals i que, a més a més, són veus que sovint han estat ignorades i reprimides en els estudis qualitius (Lincoln, 1995, citat per Sandín, 2000). Precisament per això aporten una validesa inqüestionable a la història. En el cas de la protagonista, que no parla i, a més, quan la història es recull a posteriori, s'ha après a captar les formes alternatives de comunicació de l'infant (Loyd, 2013) basant-se en l'observació del comportament com a manera d'escoltar els qui no parlen (Soldevila, 2015). Per validar i fer creïble la veu de la protagonista a través del seu comportament, s'han fent servir els registres escrits i el material multimèdia elaborat per la autora de la tesi com a mestra de l'alumna amb anterioritat a l'inici de la recerca. Aquesta tècnica en si mateixa corrobora el relat, especialment sobre el comportament comunicatiu de l'alumna que no parla, a més de complementar les altres tècniques de recollida de dades.

108

Per altra banda, el rigor de l'estudi s'aconsegueix amb la triangulació tant de les diferents veus de les persones protagonistes, com de les fonts i dels instruments utilitzats (De la Rosa, 2008). S'ha tengut molt en compte la imparcialitat en la redacció de la història de vida, recollint els punts de vista de tots els participants, els seus arguments i les seves veus, sense deixar-ne cap (Moral, 2006). A més, es dona valor a la subjectivitat crítica, perquè l'investigador no és una figura aïllada del context que intenta comprendre i representar i també, a la relació que s'estableix entre la persona que investiga i els participants, que implica una necessària confiança, comprensió, acord i sensibilitat (Lincoln, 1995, citat per Sandín, 2000).

Finalment, aquesta recerca està plena d'evidències que la sustenten i que per tant, donen validesa i credibilitat a la història (Hammersley i Atkinson, 1994).

### 1.2.6. Els criteris ètics

L'ètica, entesa com el dilema de com ens hem de comportar o ens hauríem de comportar donada la llibertat dels éssers humans, amb les persones amb qui interactuam, és un tema clau que ha d'impregnar les relacions humanes i, per tant, la investigació no pot obviar i l'ha de tenir molt present. Cerrillo (2009) cita textualment:

Com investigador social que treballa fonamentalment en el marc de la metodologia qualitativa, m'és impossible ignorar els problemes ètics que es deriven del meu treball quotidià... El que abans coneixíem vagament, només com a noms, com a tipus o models, com a informació, resulta que té rostre, de sobte cobra vida... I me veig obligat a repensar com veig l'univers, i conseqüentment com l'investig. (p. 2)

Si bé amb molta anterioritat a l'inici de la recerca ja hi havia establerta una bona relació personal i professional entre la resta dels participants i la doctoranda donat els anys que treballen plegats, per a la investigació ha seguit preocupant que la relació es basàs en el respecte a les persones i a la seva integritat, i que els participants se sentissen en tot moment còmodes i en confiança. Per tant, el punt de partida fou demanar la col·laboració voluntària per a l'estudi, partint que tota persona té el dret tant a participar com a no participar, com també a abandonar el procés quan vulgui. A més, la participació ha estat equitativa, en tant que tots els participants han tengut la mateixa oportunitat de participar.

A més, tal com proposa Parrilla (2010) s'ha reflexionat sobre algunes qüestions que cal revisar quan es pretén que la investigació sigui inclusiva, qüestions que proposen un canvi important en la manera d'actuar i de pensar dins el marc de la investigació educativa. S'han considerat qüestions relacionades amb el tema de la investigació, com a qui beneficia l'estudi o quin dret es té a iniciar-ho, qüestions relacionades amb la negociació amb els participants, les relacions d'investigació i qüestions sobre l'ús de la informació obtinguda. Per això, com planteja aquesta

mateixa autora, aquesta recerca es fa a partir de les veus i necessitats de les persones de qui s'estudia la seva vida i s'ha procurat garantir l'anonimat i la confidencialitat dels participants, tenint en compte però, que l'anonimat oficial no garanteix el real, perquè probablement hi ha moltes dades que donen informació definitiva per a la identificació del cas. Moriña (2017) distingeix entre confidencialitat i anonimat. L'anonimat pot protegir la privacitat de la persona quan es publica la investigació mentre que la confidencialitat ha de ser un criteri en el procés d'investigació perquè es pugui parlar amb confiança, de manera oberta i sincera. En la publicació es manté la confidencialitat mitjançant l'anonimat. També, i seguint aquestes mateixes autores, es té present que la investigació és un procés de negociació permanent entre l'investigador i els participants i l'autoria hauria de pertànyer, tant a uns com a altres.

Com que en la investigació i participen infants, s'ha tengut especialment en compte la seva aprovació per participar, el consentiment de les famílies, l'ús d'un llenguatge apropiat, el seu consentiment i dels pares en l'ús de les fotos, vídeos, etc. i d'altres aspectes a tenir en compte quan es treballa amb infants (Moriña, 2017).

En la recerca, s'han pres mesures perquè la col·laboració fos voluntària, respectuosa i equitativa, es garantís el dret dels participants d'estar informats, el dret de no participar així com el dret d'abandonar la investigació, el dret a la confidencialitat i el dret a l'anonimat.

### 1.3. La història de vida

Tal com s'ha vist anteriorment, la metodologia biogràfica-narrativa és coherent amb la voluntat de donar veu i escoltar els protagonistes de la recerca i també amb el propòsit d'acostar-se al procés d'escolarització de l'infant d'una manera inclusiva. Plantejar el procés d'investigació en la línia participativa, dona als participants un paper actiu, ja que aquests es converteixen en protagonistes de

la seva pròpia història, i dona lloc a un tipus de relacions d'investigació també coherents amb l'acostament inclusiu.

El mètode biogràfic-narratiu distingeix entre la història de vida pròpiament dita i el relat de vida. El relat de vida és la narració d'una vida com l'explica i l'ha viscuda el narrador i en el qual la transcripció del material recollit es realitza minimitzant la intervenció de l'investigador. Per altra part, la història de vida, destaca per la interpretació de la vida del subjecte per part de l'investigador (Mallimaci i Giménez, 2006), i correspon a un estudi ampli de la vida d'una persona que inclou el seu propi relat però que, recull també, informacions biogràfiques extretes d'altres fonts, i en el que se sol respectar l'ordre cronològic (Soldevila, 2015). Aquesta recerca, clarament, es mou dins d'aquesta darrera opció. Bertaux (1999) encara s'apropa més al nostre cas, perquè parla de guardar el terme història de vida pels estudis de cas d'una persona determinada on s'inclou, no només el propi relat, sinó també altres documents com la història clínica o el testimoni de persones properes. La història de vida constitueix el text final, resultat d'un procés en el que la iniciativa i el treball corresponen a l'investigador o investigadora, però en el que la persona biografiada té drets de coautoria (Moriña, 2017).

Per a l'edició de la història de vida, s'han seguit algunes de les recomanacions que fa Pujadas (2000) i que suposa realitzar tot un seguit de tasques. Així, s'ha ordenat la informació cronològicament i temàticament, s'ha ajustar l'estil de l'informant el mínim possible perquè fos acceptable per aquest, s'han introduït algunes notes al llarg del text que contextualitzen o remetent a altres parts del mateix, s'ha introduït eventualment el testimoni d'aquelles persones de l'univers familiar o social de l'informant que podien permetre calibrar i donar perspectiva a la narració principal i s'han explicat totes les circumstàncies del procés d'elaboració de la història de vida, des del primer contacte amb l'informant fins a la finalització del text, i finalment, s'ha realitzat una interpretació del significat de la història de vida editada en el context dels objectius temàtics i de la perspectiva teòrica que ha guiat la investigació.

La història de vida s'ha centrada en les persones i en l'experiència subjectiva d'aquestes Moriña (2017), en ella es valora la subjectivitat perquè el que ha de reivindicar és una estructura emocional que, en el seu conjunt, ha de posar en primer pla els sentiments de la gent (Molano, 1998).

Pujadas (2000) distingeix entre històries de vida de relat únic i històries de vida de relats múltiples. Un exemple d'història de vida de relat únic el trobam a La història de vida de Ángel, de De la Rosa (2010). Les històries de vida de relats múltiples contempen varis casos o històries de persones entorn a una mateixa realitat. Un exemple el trobam a Moriña (2016) on es presenta l'experiència universitària de set estudiants amb discapacitat a través de les seves històries de vida.

McKernan (1999) distingeix tres tipus d'històries de vida: completes, temàtiques i editades. Les històries de vida completes cobreixen l'extensió de la vida d'una persona, des del naixement fins el moment actual. Les històries de vida temàtiques, comparteixen molts de trets de la història completa, però delimiten la investigació a un tema, assumpte o període particular de la vida del protagonista, explorant-lo a fons. Les històries de vida editades poden ser completes o temàtiques, però el seu tret clau és que intercalen comentaris i explicacions d'una altra persona que no és el o la protagonista de la història.

Es resumeix, en la taula 2 de creació pròpia, les classificacions de les històries de vida realitzades per Pujadas (2000) per una banda, i per McKernan (1999) per una altra banda.

*Taula 2: Classificació de les històries de vida.*

<b>Autor</b>	<b>Categoria</b>	<b>Definició</b>
Pujadas (2000)	Relat únic	És la història d'una persona entorn a la seva realitat
	Relats múltiples	Contempla varis casos o històries de persones entorn a una mateixa realitat
McKernan (1999)	Completes	Cobreixen l'extensió de la vida d'una persona, des del naixement fins el moment actual
	Temàtiques	Comparteixen molts de trets de la història completa,



		però delimiten la investigació a un tema, assumpte o període particular de la vida del protagonista, explorant-lo a fons
	Editades	Poden ser completes o temàtiques, però el seu tret clau és que intercalen comentaris i explicacions d'una altra persona que no és el o la protagonista de la història.

*Elaboració pròpia.*

Des d'aquests fonaments teòrics podríem definir clarament la història de vida de la investigació com, una història de vida de relat únic, que se centra fonamentalment en el procés educatiu i que inclou comentaris i explicacions d'altres persones. Per tant, es pot considerar una història de vida de relat únic (Pujadas, 2000), editada i temàtica (McKernan, 1999). Aquestes dades es resumeixen en la taula 3:

*Taula 3: Classificació de la història de vida de na Maria.*

		Pujadas (2000)	
		Relat únic	Relats múltiples
McKernan (1999)	Completa		
	Temàtica	Història de vida de na Maria	
	Editada		

*Elaboració pròpia.*

#### 1.4. L'estudi de cas

El cas en si mateix sovint és l'objecte d'estudi, i és quelcom específic, complexe i en funcionament. El cas pot ser una persona, una organització, un programa, i en educació pot ser un o una alumna, un professor, una aula, un col·legi, un claustre... El que es pretén és comprendre la realitat objecte d'estudi dins el seu context natural i obtenir una visió global del fenomen que s'estudia (Stake, 1998). L'estudi de cas permet explicar una realitat en profunditat i, a partir d'aquí, realitzar una aportació al coneixement. Un coneixement que no és representatiu ni generalitzable, però sí transferible (Soldevila, 2015).

Yin (1989) parla de l'estudi de cas simple i l'estudi de cas múltiple segons el nombre de casos que s'utilitzin per a la investigació i Stake (1998) planteja que hi ha tres tipus d'estudis de cas segons la finalitat de l'estudi: l'estudi de cas intrínsec, l'estudi de cas instrumental i l'estudi de cas col·lectiu. En l'estudi de cas intrínsec el cas en si té un interès i es vol arribar a una millor comprensió del mateix. Yin (1989) es refereix a ell com a disseny de cas únic. En l'estudi de cas instrumental es pretén generalitzar a partir d'un conjunt de situacions específiques i l'objectiu és ajudar a la construcció d'una teoria. Finalment, l'estudi de cas col·lectiu se centra en un fenomen, població o condició general i se seleccionen varis casos per estudiar.

Heras (1997) fa una altra classificació atenent a l'objecte d'estudi: l'estudi organitzatiu històric, l'estudi d'històries de vida i l'estudi observacional. El primer, se centra en l'evolució en el temps d'una organització amb una perspectiva diacrònica, que succeeix en el temps. En el segon, s'estudia a una persona per fer ús de les dades que ofereix com a mitjà per entendre els aspectes bàsics de la conducta humana o d'alguna institució actual. La perspectiva, igual que en el primer tipus, és també diacrònica. En el darrer, el focus d'estudi és l'estat actual d'una institució i es realitza, a diferència dels dos primers, des d'una perspectiva sincrònica, és a dir, de fets que ocorren en el mateix moment.

A la taula 4, es presenten resumides les diferents classificacions de l'estudi de casos que fan Yin (1989), Stake (1998) i Heras (1997).

Taula 4: Classificació de l'estudi de casos.

Autor	Categoria	Definició
Yin (1989): Classificació segons el nombre de casos que s'utilitzen per a la investigació	Cas simple	Un únic cas d'estudi
	Cas múltiple	Varis casos d'estudi
Stake (1998): Classificació segons la finalitat de l'estudi	Cas intrínsec	Comprensió d'un cas perquè té un interès en si mateix
	Cas instrumental	Generalització a partir d'un conjunt de situacions específiques

	Cas col·lectiu	Estudi d'un fenomen, població o condició general a partir de varis casos
Heras (1997): Classificació segons l'objecte d'estudi	Organitzatiu històric	Estudi de l'evolució d'una organització
	Història de vida	Estudi d'una persona
	Observacional	Estudi actual d'una institució des d'una perspectiva sincrònic

*Elaboració pròpia.*

En la nostra investigació, el cas d'estudi és na Maria, un estudi de cas únic (Yin, 1989), intrínsec (Stake, 1998), d'història de vida (Heras, 1997) on la història de la protagonista permet entendre l'escola del seu poble.

## 2. El cas de na Maria

El cas particular de na Maria, interessa, no tant pel fet de tractar-se d'un infant afectat greument per una discapacitat com pel fet d'haver estat escolaritzada durant tota l'etapa d'infantil i de primària a l'escola del seu poble. No oblidem que encara avui en dia existeixen infants als quals se'ls nega l'oportunitat d'aprendre amb els seus iguals dins l'escola ordinària pel fet de funcionar de manera diferent que els altres.

Pel que fa al centre es tracta d'una escola d'infantil i primària com moltes altres escoles. És d'una sola línia i d'entrada té una organització i una metodologia basada fonamentalment en l'ús del llibre de text. Per tant, l'organització és inicialment poc flexible i la metodologia poc diversa i passiva. Durant el període en el que succeeix la història, l'escola ha iniciat un procés de millora amb una voluntat de canvi.

Na Maria és la segona de dues germanes que, com la resta d'infants, tenia 12 anys quan cursava sisè de primària i quan es duia a terme la investigació per a la tesi doctoral. És filla de pares treballadors en el món del turisme i la construcció, i té uns padrins que s'han bolcat per complet en la seva néta. Tota la família resideix en el mateix poble on na Maria està escolaritzada.

A na Maria, una nina de cabells curts, foscos i abundants, d'ulls grossos i mirada sincera, de cara rodona i galtes rosades, de pell fina i tersa, amb una olor suau a talc i unes modernes ulleres de sol, li diagnosticaren Síndrome de Rett quan tenia dos anys. Na Maria és dolça, bondadosa, graciosa, divertida, alegre, festera i ofereix una rialla, provocadora, explosiva i contagiosa. A causa de les seves característiques ha fet moltes coses de manera molt diferent a la majoria dels seus companys, comunicar-se, desplaçar-se, relacionar-se amb els altres, etc. A més, ha vist greument afectat el seu grau d'autonomia i és molt accentuada la dependència cap als altres en relació a la cura de si mateixa (menjar, beure, vestir-se, desvestir-se), el control postural, el desplaçament, etc. També, la seva salut s'ha vist perjudicada a causa de la Síndrome de Rett, que és genètica derivada d'una mutació i que duu implícita unes complicacions que augmenten amb l'edat perquè són derivades de l'escoliosi, dels problemes respiratoris i de la pròpia postura.

116

A na Maria, però, tret de la seva salut, i com descobrirem al llarg de la seva història, res li ha impedit seguir anant a l'escola, viatjar, muntar a cavall, anar d'excursió o esquiar amb els seus pares, en definitiva, ser una nina. També, ha trobat en la seva família, en els seus pares i els seus padrins, en la seva germana, en les amistats, en els professionals que l'han atesa, en l'escola, etc. un suport que li era imprescindible per poder viure dignament. En un entorn que li ha procurat els suports que necessitava, ha estat una lluitadora i ens ha donat una lliçó de perseverança. Na Maria, ens va deixar a l'edat de 12 anys, l'estiu de 2016, quan just havia acabat de cursar sisè de primària, deixant-nos una història amb tot un bagatge per investigar i aprendre.

### 3. Disseny de la recerca

Els fonaments metodològics explicats han suposat poder iniciar de manera més ferma i segura el disseny de la investigació. En aquest apartat s'exposen els objectius i les fases del disseny de la recerca.

### 3.1. Objectius

Abans de fer referència tant a l'objectiu general com als objectius específics de l'estudi, cal dir que aquests objectius realment sorgiren d'unes preguntes inicials fruit de l'experiència viscuda, vagament definides, però que provocaren l'interès pel tema d'estudi. Aquestes preguntes inicials ajudaren a formular els objectius que s'exposen, perquè al final, per investigar és necessari disposició, predilecció i afecte pel que es va a fer i per com es farà. Aquestes preguntes foren les següents:

- Perquè tots els infants haurien d'aprendre plegats a la mateixa escola?
- Què ha aportat l'escola a na Maria?
- Què ha aportat na Maria a l'escola i especialment als seus companys?
- Què ha suposat per a la família la seva escolarització?
- Quines repercussions ha tingut l'escolarització de na Maria per a la resta de comunitat?

117

#### 3.1.1. Objectiu general

L'objectiu general de la recerca és descriure, analitzar i interpretar des de l'enfocament inclusiu, el procés d'escolarització de na Maria al Centre Públic d'Infantil i Primària (CEIP) del seu poble, a partir de la seva història de vida.

#### 3.1.2. Objectius específics

Els objectius específics es concreten en:

- Descriure, analitzar i interpretar des de l'enfocament inclusiu la presència de na Maria dins l'escola i el que ha suposat per a la família, l'escola i la comunitat.

- Descriure, analitzar i interpretar des de l'enfocament inclusiu la participació de na Maria dins l'escola i el que ha suposat per a la família, l'escola i la comunitat.
- Descriure, analitzar i interpretar des de l'enfocament inclusiu l'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats que ha suposat per a na Maria, per a la seva família, per als companys, per als mestres i per a la resta de la comunitat, el fet d'anar a l'escola del seu poble.

### 3.2. Fases del disseny

El disseny de la recerca comporta varies fases, que inclouen: la selecció i el contacte inicial amb els participants, l'elaboració dels instruments i la recollida de la informació, la transcripció de les entrevistes i dels grups de discussió i, finalment, la categorització i l'anàlisi de les dades.

118

En relació a la recerca i abans d'endinsar-nos en el seu disseny, cal recordar que es tracta d'una recerca a partir d'una història de vida que es recull posteriorment als fets que es descriuen i comprèn des que na Maria s'escolaritza al primer curs de l'educació infantil fins que cursa sisè i finalitza l'etapa de primària. Quan na Maria i els seus companys estan cursant cinquè de primària s'inicia l'aproximació a la història de vida de na Maria a partir del recull dels registres personals des de la pròpia perspectiva com a mestra de suport de l'alumna, que es presenta en el Treball de Fi de Màster (TFM) d'Educació Inclusiva el mes de juliol de 2016, just quan els infants han acabat sisè. Aquest treball<sup>12</sup> es recull dins la història de vida resultat de la recerca per a la tesi. Mentrestant continua la recollida d'informació que conclou l'any següent, el mateix mes de juliol, una vegada finalitzat el curs de sisè, de manera inesperada, na Maria mor conseqüència de les dificultats associades a la seva discapacitat.

---

<sup>12</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

Resulta també important dir que durant els anys d'escolarització de na Maria no era cap intenció fer-ne una tesi doctoral, aspecte que ha influït en la naturalesa del projecte i el disseny de la investigació. El cas ha suposat una oportunitat a posteriori per seguir reflexionant i aprenent sobre el tema pel qual tenim l'interès, la inclusió de la persona amb discapacitat, i també una oportunitat per a la realització de la tesi.

Des del primer moment era evident que el punt de vista de les persones i la descripció dels processos i vivències viscudes serien els elements més significatius d'aquesta recerca. Una investigació qualitativa amb mètodes biogràfic-narratius com la història de vida era l'opció metodològica a priori més adequada. Però, a més a més, com a mestra de l'escola, que coneixia la història i la situació actual de la institució, es tenia l'accés, la participació i col·laboració pràcticament garantida. Per tant, tot i que el disseny hagi estat obert i flexible en tot moment, en fer-ho ja es tenien d'entrada unes garanties que la recerca era una opció més o menys segura.

Aquesta recerca parteix d'un disseny de cas únic (Stake, 1998; Yin, 1989), peculiar i irreplicable per les seves característiques de cas intrínsec (Stake, 1998). S'ha donat l'ocasió que el cas ha vingut donat i, a més, es té un interès particular en aprofundir en ell. A més, la recerca parteix d'unes garanties inicials per poder dur a terme la investigació. És, en definitiva, el que es pot anomenar el cas de l'oportunitat, perquè ens permet, més enllà de poder fer la tesi, seguir reflexionant i aprenent en benefici de na Maria, la seva família, els mestres i les mestres que l'han coneguda, els seus companys i companyes, així com la resta de la comunitat. Però també, per a tots aquells lectors interessats i totes aquelles famílies, infants i escoles a les que es pugui fer transferible el coneixement que se n'extregui d'aquest estudi. Perquè, en definitiva, es tracta d'un estudi no només de l'autora, sinó també de tota la resta de participants i per a totes les persones que creguin o puguin arribar a creure que l'educació inclusiva és l'única educació possible.

Per a reconstruir la història de vida de na Maria s'han emprat les entrevistes i els grups de discussió, a més d'un recull de registres d'evidències de feina realitzats com a mestra de suport i tutora de na Maria durant els anys que es descriuen.

Una de les principals preocupacions del disseny metodològic ha estat com donar veu a na Maria, una nina que no parla i de la que s'ha de conèixer la seva capacitat d'intenció comunicativa per comunicar-se amb ella. S'ha hagut d'assumir el fet de no poder comptar amb el seu testimoni directe a través de la paraula. Per tant, per aquesta recerca, ha estat, més que important, imprescindible, decidir com escoltar la veu dels qui no parlen i a més, donar veu als que han après a escoltar-la per definir d'una manera més ampla el context comunicatiu. Certament, la veu dels protagonistes d'aquesta història són un suport imprescindible per donar a conèixer la veu de na Maria, a més del recull d'evidències multimèdia, principalment vídeos, on es pot observar el seu comportament en la interacció amb els altres.

120

### 3.2.1. Camp de recerca, selecció i contacte inicial amb els participants

En realitat, el camp de recerca i els participants han vengut pràcticament donats, perquè el que interessa és l'estudi d'aquest cas en particular, na Maria dins l'escola del seu poble al que, a més, s'hi ha tingut accés per a la investigació.

#### 3.2.1.1 Camp de recerca

El camp de recerca és el centre on na Maria, l'alumna de la qual es descriu i analitza el seu procés d'escolarització, ha cursat tota l'etapa d'infantil i tota l'etapa de primària. És també, el centre on la doctoranda fa feina des de fa nou anys com a mestra de suport i on ha viscut gran part d'aquest procés juntament amb ella, la seva família, els altres mestres, els companys i companyes de na Maria i els pares i mares d'aquests companys.



### *3.2.1.2 Selecció dels participants*

Per a la selecció dels participants, na Maria que és la protagonista principal, s'han elegit de manera deliberada, primer de tot perquè, malgrat ser un infant amb discapacitat i molt afectada, ha anat durant tota la seva escolarització al centre escolar del seu poble, amb els companys i companyes de la seva edat, en segon lloc, perquè tant ella com la seva família, sempre han mostrat estar oberts a que el seu cas fos seguit sempre que suposàs un benefici per a altres infants, famílies i escoles amb situacions semblants, i en tercer i darrer lloc, perquè, també l'escola s'ha mostrat predisposada a la participació en l'estudi. Els altres participants són les persones que formen part del context relacional de la protagonista on s'ha format la seva identitat (Susinos i Parrilla, 2013), que la rodegen i formen part del seu dia a dia. Per tant, són les persones que ens poden aportar dades significatives i a més des de diferents entorns (família, escola i comunitat). Tots han mostrat molt bona voluntat i ganes de parlar de la seva experiència. Així, formen part de la investigació, na Maria, els seu pare i la seva mare, la seva germana, l'equip directiu de l'escola, les mestres i els mestres més propers al procés d'escolarització de l'alumna, els companys de classe i els seus pares.

121

### *3.2.1.3 Contacte inicial*

Pel contacte inicial, el primer requisit va ser garantir el consentiment, l'aprovació i la participació voluntària de cada un dels participants.

El primer contacte es va fer amb na Maria i els seus pares per proposar-los dur endavant la recerca. El fet que na Maria fos menor d'edat va fer que el consentiment explícit es demanàs també als seus pares i, donada la relació que hi havia entre les parts, no es va considerar necessari un consentiment escrit per tant, l'acord es va fer tan sols oralment. Així mateix, se'ls va exposar el títol, els objectius, el procediment i les implicacions de l'estudi.

Pel que fa a na Maria, el fet que no parlàs va suposar haver de cercar la manera també d'obtenir el seu consentiment. Necessitàvem assegurar d'alguna manera

que na Maria permetia, aprovava i, fins i tot, s'alegrava del fet que s'escrivís aquesta part de la seva història. El fet que mantingués la mirada i emetés un so i un somriure quan se li feia la pregunta es va considerar una aprovació. A més, com no es pot amagar la dificultat per obtenir aquest consentiment, s'afegeix que la mare també interpretà que a na Maria també li feia molta il·lusió. La mare va manifestar que tenia tot el dret a fer aquesta història de vida i que ells n'estarien contents.

Una vegada obtingut el consentiment de na Maria i els seus pares, es va plantejar l'estudi a l'equip directiu de l'escola i, posteriorment, als mestres, als pares i mares dels companys de na Maria i als mateixos companys. Igualment, se'ls va exposar el títol, els objectius, el procediment i les implicacions de l'estudi. Pel que fa als companys i companyes de na Maria, al ser menors d'edat, es va explicar la investigació primer als seus pares a través d'una reunió informativa i se'ls va demanar un consentiment escrit per tal d'aprovar la participació dels seus fills o filles i l'ús de les dades recollides (annex 1). En aquest document consta la identificació de la persona que duu a terme la recerca, el títol i l'objectiu de la tesi doctoral, a més la petició de consentiment perquè els seus fills o filles participin del grup de discussió en la fase de recollida de dades. També, s'explica el caràcter voluntari de la participació, així com, les garanties de confidencialitat i anonimat. Una vegada signat el consentiment, se'ls va proposar la seva participació com a pares i mares dels companys que havien anat a classe amb na Maria. Des del principi, la proposta va ser ben rebuda per part de tots i totes les participants.

### 3.2.2. Les eines de recollida d'informació

En aquest apartat es fa referència a les eines emprades per dur a terme la recollida de la informació necessària per a la recerca. Aquestes eines han estat les següents:

- Recull de registres: es tracta d'un recull de registres audiovisuals, fotografies, transcripcions de converses dels infants i altres documents escrits que es varen registrar des que na Maria feia 2n de primària fins que va acabar 6è. Durant el curs de 3r van ser registrats com a tutora de na Maria, mentre que els altres, ho van ser com a mestra de suport (annex 2).
- Entrevistes: s'ha fet una entrevista amb els pares de na Maria i una altra amb l'equip directiu del centre a través del cap d'estudis. A més a més, s'ha realitzat una tercera entrevista a la germana de na Maria, aquesta vegada a través de correu electrònic. El motiu d'elegir un format diferent per a l'entrevista ha estat facilitar a la germana de na Maria l'aportació d'informació.
- Grups de discussió: s'ha realitzat un grup de discussió amb els mestres del centre, dos grups de discussió amb els companys de na Maria i un altre grup de discussió amb els pares d'aquests companys.

123

### *3.2.2.1 Recull de registres*

Es tracta del recull de les evidències de feina recollides en audiovisuals, fotografies i documents escrits al llarg d'aquests anys, des de la meua perspectiva com a mestra participant. El fet que l'alumna no parli, com s'ha explicat durant el disseny de la recerca, ha suposat haver de cercar la manera de fer sentir la seva veu. El punt de partida, ha estat el treball de Soldevila (2015) que parla precisament de com escoltar la veu dels qui no parlen. Aquest autor, que també ens ha remès a d'altres que parlen d'aquesta temàtica, ens ha duit a decidir donar veu a l'alumna a través de l'observació del seu comportament, especialment en la interacció amb els altres. Per això, ens han estat molt útils els registres audiovisuals, perquè ens han permès donar validesa a les interaccions que es descriuen, especialment entre els companys. També, han estat d'ajuda les fotografies, que ens han permès fer més viu el record i, els documents escrits,

que han fet possible transcriure paraules textuais dels infants i exposar fets tal i com succeïren en el seu moment.

### 3.2.2.2 *Les entrevistes*

Les entrevistes ens han permès recopilar informació detallada sobre el tema de la recerca i aproximar-nos a l'experiència dels subjectes (Callejo, 2002).

Segons Creswell (2009), l'entrevista és un recurs pel qual s'opta quan no hi ha possibilitat d'observació directa d'un fenomen. En el nostre cas, ha estat important aquest recurs perquè la recerca s'inicia posteriorment als fets que es descriuen.

En aquesta recerca, d'entrada s'havia d'assumir que no es podia comptar amb la veu directa de na Maria, la protagonista, per fer entrevistes, per tant, han estat imprescindibles les entrevistes a altres informants claus. Aquestes entrevistes es caracteritzen per ser entrevistes semiestructurades a altres persones que puguin aportar informació sobre la història de vida dels protagonistes (Moriña, 2010). En aquest sentit, Frank (2012) parla d'històries de vida polifòniques, en les que les veus i punts de vista d'altres persones entren en joc en les vides dels protagonistes de les històries i ofereixen múltiples mirades sobre una mateixa realitat.

En el procés d'investigació, com s'ha indicat anteriorment, s'han duit a terme tres entrevistes; una amb els pares de na Maria, una altra amb l'equip directiu de l'escola i una tercera entrevista amb la germana de na Maria. En la selecció dels informants en el disseny de la recerca, no és tan important el nombre, com les diferents posicions que ocupen en relació al tema d'estudi (Callejo, 2002). Amb l'entrevista amb la família es volia conèixer la part de la història de vida de na Maria que no es coneixia, així com la seva perspectiva com a pares. Per altra banda, amb l'equip directiu es volia aprofundir sobre el que suposa per a l'escola tenir escolaritzada na Maria.

Trahar (2010) defineix l'entrevista narrativa com una conversa, generalment entre dues persones, mitjançant la qual es pretén assolir els objectius de la investigació

i en la que, a vegades, qui narra i qui investiga treballen junts per a produir les narratives. Aquesta autora planteja que per dur a terme les entrevistes, les conversacions han de ser obertes, tot i que, amb un guió confeccionat prèviament amb les qüestions que es pretenen formular. Seguint aquest plantejament, s'ha elaborat una guia per a cada una de les entrevistes, amb els pares de na Maria (annex 3) i amb el cap d'estudis en representació de l'equip directiu (annex 4) i s'ha seguit el model d'una conversa entre iguals i no un intercanvi formal de preguntes (Arnaus, 1996; Roca, 2010).

Les entrevistes s'han relatat en primera persona, perquè el que s'intenta recollir és l'experiència de cada individu (Mallimaci i Giménez, 2006) i per dur-les a terme s'ha intentat garantir unes condicions que oferissin comoditat als entrevistats (Moriña, 2017). Per aconseguir aquesta comoditat es van dur a terme en els contextos naturals en els que s'havia desenvolupat la història, a la llar de la família, en el cas dels pares i a l'escola, en el cas del cap d'estudis.

A l'inici de les entrevistes es va recordar el títol, l'objectiu, el procediment i les implicacions de la investigació, i es donaren a conèixer els criteris ètics dels que parteix la recerca, principalment, la confidencialitat, l'anonimat, el dret a participar, a no participar o a deixar la investigació en el moment que es desitgi. També es va sol·licitar el seu consentiment per enregistrar en àudio l'entrevista. Va ser en l'entrevista amb els pares de na Maria on es va acordar mantenir el nom de pila de la protagonista per exprés desig dels pares.

Per a les conversacions obertes Flick (2007) recomana començar l'entrevista amb una pregunta relacionada amb el tema d'estudi i que estigui destinada a estimular el relat principal de l'entrevistat. Seguint aquesta recomanació, en el cas dels pares de na Maria s'ha convidat a parlar dels records i les experiències viscudes.

Van Manen (2003) recomana concretar la pregunta de l'entrevista, ja que si no es corre el perill que la informació no sigui útil per a la investigació. Quan es demana

sobre alguna experiència l'autor recomana ser concret en la pregunta i després indagar fins al fons. Explica que, generalment, la paciència i el silenci és un mode respectuós d'incitar a l'altre a reunir records i a continuar la història. L'entrevista amb els pares de na Maria, és una entrevista a uns pares que manifesten haver viscut un cúmul de vivències i una mescla de sentiments molt intensos que a vegades dificulten el record de la història. En aquest cas, s'ha indagat en la pregunta però també, fruit de la confiança, el vincle, l'amistat i la tranquil·litat en que es produïa l'entrevista s'ha deixat fluir i discorre la conversa, perquè així els pares anaven revelant aquells temes que havien estat vertaderament significatius per a ells. No es pot pretendre que les persones narrin la totalitat de la seva vida, ja que tota persona té un mecanisme selectiu que el duu a recordar o oblidar certes vivències, i aquest procés s'ha de respectar (Moriña, 2017).

En el cas de l'entrevista amb el cap d'estudis, a causa de l'estreta relació professional mantinguda durant els anys d'escolarització de na Maria, especialment els quatre darrers, s'ha produït el temut efecte de donar per sobreentès aspectes que s'han viscut conjuntament i dels quals es sobreentén la perspectiva de l'altre, però que necessiten explicar-se perquè cada una de les perspectives del mateix tema pot donar una visió diferent i igual de significativa per a la investigació. Aquest efecte s'ha solventat fent una relectura de l'entrevista i concretant els temes que havien quedat sense descriure.

Per a l'entrevista amb la germana, com s'ha indicat anteriorment, s'ha seguit un format d'entrevista diferent, a través de correu electrònic, com a manera de facilitar la comunicació a l'informant donades les circumstàncies del moment. Per tant, la recollida d'informació s'ha duit a terme a partir d'unes preguntes inicials confeccionades amb antelació per l'entrevistadora i respostes per la germana de na Maria a través d'un escrit que s'ha inclòs íntegrament dins la història de vida en un capítol dedicat expressament a aquest escrit (annex 10). Així, en aquest annex s'inclou el contingut del correu electrònic amb les preguntes proposades per l'entrevistadora i la resposta escrita per la germana de na Maria.

### 3.2.2.3 Els grups de discussió

El grup de discussió, entès com a grup focal, és un espai d'opinió per captar la forma de pensar, sentir i viure dels individus que conformen el grup, provocant auto-explicacions per obtenir dades qualitatives (Hamui i Varela, 2013).

Kitzinger (1995) defensa l'ús dels grups de discussió en lloc de les entrevistes individuals quan poden estimular la participació de persones que, en un altre cas, es resistirien a parlar sobre les seves experiències a causa del sentiment que tenen poc que aportar en un projecte d'investigació.

Per aquesta recerca, els grups de discussió han permès recollir diferents veus de cada una de les perspectives necessàries per reconstruir la història de vida de na Maria. S'ha fet ús dels grups de discussió com una forma d'entrevista de grup per obtenir informació (Kitzinger, 1995). Com ja s'ha indicat abans, s'han fet quatre grups de discussió; un amb l'equip de mestres, un altre amb els pares i mares dels companys de na Maria i dos amb els companys.

Pel que fa a la composició dels grups, els participants tenien aspectes en comú, cosa que ha garantit que el debat fos apropiat, però també disposaven d'experiències o perspectives suficientment variades (Barbour, 2013). Aquesta varietat de visions ha permès donar riquesa a la història i fer una reconstrucció més completa de la realitat viscuda.

Pel que fa al nombre de participants s'han seguit les recomanacions de diferents autors. Gil (1993) apunta que el nombre ha de ser entre 6 i 10, Barbour (2013) proposa que tant des del punt de vista de moderar els grup com des de l'anàlisi de les transcripcions un màxim de 8 participants ja constitueix un desafiament suficient i, per altra banda, Callejo (2002) es decanta també cap a una xifra d'entre 6 i 8, i recalca la importància de la proximitat entre els participants. Així, seguint aquestes indicacions, els grups de discussió han estat d'entre vuit i onze participants. Per això, en el cas dels companys, que és un grup classe format per

15 nins i nines, i tots ells han participat, s'ha fet dos grups. Un grup format per set companys i companyes i l'altre pels vuit restants.

Els participants tenen un paper clau dins aquest estudi perquè han viscut la història en primera persona durant un període llarg de temps. A més, la participació i la implicació en aquesta investigació ha estat voluntària amb uns resultats de participació molt elevats. Han participat de la investigació el 100% dels companys de na Maria, un 100% del professorat i un 57% de pares i mares dels companys.

En la taula 5 es mostra la participació en cada un dels grups de discussió:

*Taula 5: Participació en els grups de discussió.*

<b>Grup</b>	<b>Persones convocades</b>	<b>Assistents</b>
Grup de mestres	12	11
Grup de companys 1	7	7
Grup de companys 2	8	8
Grup de famílies	14	8

*Elaboració pròpia.*

Prèviament a la sessió dels diferents grups de discussió es varen elaborar unes guies dels temes que es volien tractar a cada un dels grups, el de mestres (annex 5), els de companys i companyes (annex 6) i el de pares i mares (annex 7). Aquestes guies varen ajudar a garantir la participació i la interacció dels components dels grup (Barbour, 2013). En els grups es varen cobrir els temes plantejats a la guia però també d'altres que emergiren durant la conversa.

El lloc en què es varen dur a terme va ser la mateixa escola per ser un lloc conegut i pròxim per a tots els participants.

El paper de moderadora l'assumia la doctoranda autora de la tesi. Pels grups de discussió amb els alumnes es va comptar amb l'ajuda d'una alumna en pràctiques del grau de mestre. Pels grups de discussió amb els pares dels companys i amb



els mestres es va comptar amb el suport del professor de la UIB i director de la tesi Joan Jordi Muntaner.

A l'inici dels grups de discussió, igualment que en les entrevistes, es va recordar als participants el títol, l'objectiu, el procediment i les implicacions de la investigació. També, es donaren a conèixer els criteris ètics dels que parteix la recerca, principalment, la confidencialitat, l'anonimat, el dret a participar, a no participar o a deixar la investigació en el moment que es desitgi, així com també, el seu consentiment per enregistrar les veus.

Tots els grups es varen desenvolupar en un clima de confiança i un tant emotiu, els participants varen parlar, opinar i comentar sobre un tema conegut per tots però mai parlat conjuntament, cosa que va generar una gran riquesa de testimonis. En el meu cas, doctoranda i també participant de la investigació, que coneixia bé el tema sobre el que s'anava a indagar, vaig abstenir-me en tot moment de donar la seva opinió com a participant, recollida ja en l'aproximació a la història de vida feta pel TFM, assumint sols el rol de moderadora.

129

### 3.2.3. Els registres de recollida d'informació

Com s'ha explicat, la investigació que es presenta s'ha fet posteriorment als fets que es descriuen. Durant els anys de treball amb na Maria no era cap objectiu fer una recerca sobre el seu procés d'escolarització. Ara bé, al llarg de tots aquests anys, s'havien anat registrant una quantitat important de dades per part de la mestra de suport a través de diverses tècniques com el registre d'audiovisuals, de fotografies, de transcripcions de converses dels infants i altres documents escrits. Aquests registres permetien fer un seguiment de la feina i avaluar la participació i l'aprenentatge de na Maria i en conseqüència, dels seus companys, també permetien comunicar a les famílies la feina que es duia a terme i possibilitaven donar a conèixer l'aula a la comunitat. Posteriorment, varen ser utilitzats per a la realització del TFM, que recull una aproximació al procés d'escolarització de na Maria des de la perspectiva de la mestra de suport de l'escola. Per a la tesi, a

més d'aquest material, s'han enregistrat i transcrit les entrevistes i els grups de discussió duits a terme durant la resta del procés de recollida de dades. La triangulació d'aquests registres donen fiabilitat i validesa a la història.

### *3.2.3.1 El registre d'audiovisuals*

El registre d'audiovisuals és molt interessant perquè ha proporcionat detalls de la interacció verbal i no verbal que es dona, per exemple, entre na Maria i els companys. Hammersley i Atkinson (1994) recomana aquest recurs especialment quan l'investigador se centra en els detalls de la interacció social. Aquest aspecte és imprescindible en la nostra recerca des del moment que s'ha optat per donar veu a na Maria a través de l'observació del seu comportament.

### *3.2.3.2 Fotografies*

130

Sembla que l'ús de les fotografies en les històries de vida s'està utilitzant de cada cop més, tot i que el seu ús és relativament recent en la investigació social (Riessman, 2008). La imatge té un paper fonamental en la societat actual (Banks, 2010) i per tant el seu ús s'ha de poder incloure en la investigació. Bach (2007) diferencia el treball amb fotografies ja existents, fotografies preses pels participants i fotografies preses per qui investiga. Fullana, Pallisera i Vilà (2014) consideren que la majoria d'estudis opten per incloure la fotografia com una manera de foto-elicitació. Les fotos permeten obtenir significats, emocions i sentiments que normalment no apareixen en el context d'una entrevista (Harper 2002). Per altra banda, poden ser una forma de promoure diàleg entre qui investiga i qui participa (Moriña, 2017).

Si bé en la recerca, les fotografies enregistrades i recollides per l'autora de la tesi com a mestra de l'alumna, han ajudat a evocar les experiències viscudes, el record dels participants era molt viu i l'ús d'aquestes fotografies s'ha orientat més a la presentació d'evidències que acompanyen el relat, que no a l'ús de la fotografia com a manera de foto-elicitació.

### 3.2.3.3 *Transcripcions de converses dels infants*

Les transcripcions que es feren en el seu moment a partir d'una gravació o a partir de l'anotació de la conversa *in situ*, han facilitat les paraules reals, tal i com els companys les manifestaren, per tant és una informació concreta, precisa i útil per a l'anàlisi.

### 3.2.3.4 *Altres documents escrits*

Al llarg de l'escolarització de l'alumna s'han anat recollint i produint documents tals com informes mèdics, informes d'aprenentatge, actes de reunions, planificacions d'activitats, que en certs apartats de l'anàlisi han estat d'utilitat.

### 3.2.3.5 *Enregistrament i notes de camp*

Per a les entrevistes amb els pares i amb l'equip directiu de l'escola, així com pels grups de discussió amb els mestres i els companys de classe, s'han emprat com a instruments de recollida d'informació els enregistraments i les notes de camp.

Aquests enregistraments s'han duit a terme amb el programa Notability per l'ipad del qual s'han utilitzat les seves funcions d'enregistrar la veu, agafar notes i incloure fotografies. Hammersley i Atkinson (1994) apunten que quan l'aparell no està molt a la vista de l'informant, el més probable és que aquest, s'oblidi que l'estan enregistrant i aporti un registre més complet que només amb les notes de camp.

En el cas dels grups de discussió s'ha comptat amb una segona persona que agafava notes i també amb una segona enregistradora per assegurar el resultat. Les notes foren preses per les persones que, com s'ha explicat anteriorment, exerciren una funció de suport al moderador en els grups de discussió; l'alumna en pràctiques de la menció de suport educatiu en el cas dels grups de discussió amb els companys, i en Joan Jordi Muntaner, professor de la UIB i director de la tesi, en el cas dels grups de discussió amb els mestres i amb els pares i mares

dels companys. Les notes de camp han ajudat a ressaltar aquells aspectes més rellevants que després han facilitat l'anàlisi de dades.

### 3.2.4. Les relacions establertes

Les relacions establertes entre els participants i la investigadora han estat molt naturals donades les característiques de l'estudi. La investigadora era una companya de feina pels mestres i al mateix temps una mestra dels alumnes, el director de la tesi era una persona coneguda pel claustre de professors i per l'escola i la simpatia que els participants senten els uns pels altres ja era coneguda. En definitiva, s'ha traslladat la relació establerta en el dia a dia pel fet de fer feina plegats al context de la investigació. La relació de confiança ha permès que les persones s'obrin i manifestin els seus pensaments i sentiments respecte al tema d'estudi. Però, també és interessant veure, que ha estat la investigació la que ha proporcionat un espai i un temps per parlar i posar en comú les perspectives sobre l'escolarització de na Maria, perquè abans mai s'havia fet. L'intercanvi d'aquesta informació ha permès un major apropament entre els participants i un major coneixement del tema.

Si bé l'autoria de la tesi és de la doctoranda que la presenta, la investigació pertany a l'escola i a tots els seus participants. Es defensa en aquest estudi la necessitat que els mestres investiguin, perquè fent-ho es creen espais per compartir i reflexionar sobre la pràctica, dona oportunitats per treballar en equip i millorar de la tasca docent, i afecta positivament a la professionalització dels mestres i les mestres. A més, permet seguir aprenent, no només al col·lectiu de mestres sinó també a l'alumnat i a la comunitat.

### 3.2.5. Les transcripcions

Tant en les entrevistes com en els grups de discussió s'ha optat per fer les transcripcions de les converses. Tot i que demandi més feina que les anotacions a partir de les gravacions, el producte és més efectiu com a registre (Hammersley

i Atkinson, 1994). I efectivament, com apunta Moriña (2017), transcriure ha estat un procés que ha implicat, no només temps, sinó també dubtes.

En relació a com s'han fet les transcripcions s'han pres una sèries de decisions al respecte que a continuació s'exposen.

Seguint a Pujadas (2000), s'ha intentat que les transcripcions reflecteixin l'estil personal de cada informant. S'ha mantingut la llengua, el mode d'expressió i l'estil del qui parla per tal de no perdre l'encant (Moriña, 2017), tot i sabent que al final, el que queda és la idea que transmet. S'ha fet la transcripció amb la llengua catalana emprada per a l'entrevista i els grups de discussió però s'han mantingut el castellà del pare i les paraules castellanes de la mare amb l'objectiu fer arribar al lector tot el que implica la paraula. Es fa ús de l'article literari en comptes de l'article salat per facilitar la fluïdesa a l'hora de llegir. Es deixa clar qui parla en cada moment, anomenant el parentesc o la funció que han tengut en relació a na Maria. Seguint també les recomanacions de Moriña (2017), s'ha transcrit literalment el que diu la persona sempre que ha estat possible, i s'ha reconstruït la frase per facilitar la comprensió del lector quan s'ha considerat adient i necessari. Aquestes transcripcions es poden consultar en els annexos corresponents segons la taula 6.

133

*Taula 6: Codi dels annexes de les entrevistes i grups de discussió.*

<b>Nom</b>	<b>Codi</b>
Entrevista amb els pares de na Maria	Annex 8
Entrevista amb l'actual cap d'estudis	Annex 9
Entrevista amb la germana de na Maria	Annex 10
Grup de discussió amb els companys 1	Annex 11
Grup de discussió amb els companys 2	Annex 12
Grup de discussió amb els mestres	Annex 13
Grup de discussió amb els pares dels companys	Annex 14

*Elaboració pròpia.*

Es presenta en la taula 7 el calendari de recollida de dades on queden reflectits els instruments i les dates tant de la recollida com de les transcripcions del material reunit.

*Taula 7: Calendari de recollida de dades.*

<b>Instruments</b>	<b>Recollida de la informació</b>	<b>Transcripcions</b>
Recull d'evidències de feina	Des del curs 2010-11 a 2015-16.	Es recull durant el curs 2015-2016
Entrevista als pares de na Maria	12 de gener de 2016. Temps 1h 12'	Gener de 2016
Grups de discussió amb companys i companyes	13 de juny de 2016. Temps 57' 15 de juny de 2016. Temps 43'	Desembre de 2016
14 de juliol de 2016 (mort de na Maria)		
16 de juliol de 2016 (presentació del TFM)		
Grup de discussió amb els mestres	5 d'octubre de 2016. Temps 1h	Desembre de 2016
Grup de discussió amb pares i mares dels companys	2 de novembre de 2016. Temps 40'	Desembre de 2016
Entrevista al cap d'estudis	30 de juny de 2017. Temps 25'	1 de juliol de 2017
Entrevista amb la germana (via correu electrònic)	Correu enviat el 25 d'agost de 2017	Rebut el 2 de març de 2018

*Elaboració pròpia.*

Es pot observar que algunes dades estan recollides abans de la mort de na Maria i algunes després. Ara bé, el que en aquest cas ens interessa, malgrat el fort cop emocional que va suposar per a tots els qui coneixíem i estimàvem na Maria, és el fet que va acabar l'educació primària a l'escola del seu poble, perquè això ens ha permès continuar i finalitzar aquesta tesi.

### 3.2.6. L'anàlisi i la interpretació de les dades

L'anàlisi i la interpretació de les dades és com una acció en espiral i es duu a terme des del primer moment d'entrada en el camp de recerca fins a la redacció de la història de vida. Ara bé, l'anàlisi és també una etapa concreta de la recerca on les dades recollides s'analitzen a partir d'un mètode.

Moriña (2017) distingeix entre l'enfoc paradigmàtic i l'enfoc narratiu d'anàlisi de dades. El primer, l'enfoc paradigmàtic, recull les dades en històries orals o de vida i l'anàlisi procedeix per categories. Consisteix en la recerca de temes comuns en un conjunt de narracions recollides com a dades de base o de camp (Bolívar, 2002). Requereix una recollida de dades composta de diferents històries, i qui investiga inspecciona les diferents històries per descobrir què apareix a través d'elles (Moriña, 2017). El segon, l'enfoc narratiu, és el procés pel qual s'organitzen les dades per construir una història coherent. Cerca els aspectes singulars de cada relat per arribar a elaborar una nova narració que torni significatives les dades o la informació inicial (Moriña, 2017). És una narració particular que no aspira a la generalització (Bolívar, 2002). Per la seva banda, Atkinson (1997) explica la conveniència d'emprar varis tipus d'anàlisi per comprendre bé els relats i fer justícia a la complexitat de les experiències dels narradors o narradores i les seves històries. No obstant ambdós tipus d'anàlisi, estructural i narratiu, poden ser emprats simultàniament (Moriña, 2017). En aquesta recerca s'ha duit a terme, tal com recomana Pujadas (2010, citat per Soldevila, 2015) un registre temàtic i un registre cronològic.

Per dur a terme el registre temàtic s'han fet varies lectures. Després de fer una lectura general del contingut de les transcripcions per obtenir una primera visió del conjunt, s'ha partit de les categories de presència, participació i aprenentatge. Aquesta taula categorial és coherent amb els fonaments teòrics i amb els objectius de la recerca.

Posteriorment, s'han ordenat els temes dels que parlaven els informants, ampliant l'arbre de categories a mesura que s'anava analitzant el text. El sistema de categories s'ha aplicat a tots els instruments i a totes les veus de les persones participants. La recollida de la informació va ser acurada i no va ser necessari descartar gaire informació perquè la majoria de les dades resultaven significatives per a l'estudi.

L'organització i reorganització de la informació d'acord a categories s'ha fet codificant el registre i assignant-lo a una categoria (Hammersley i Atkinson, 1994). Aquests codis no s'han creat d'una sola vegada, sinó que s'han anat modificant a mesura que avançava la codificació. S'ha de dir que aquesta part de la investigació ha resultat especialment laboriosa per la quantitat de dades que es manegen. La tasca més complexa ha estat decidir quin codi assignar a un determinat fragment perquè resultàs significatiu per a l'estudi. Aquesta fase s'ha duit a terme durant mesos i la vertadera clau per codificar ha estat conèixer en profunditat tota la informació que es maneja i ser capaç de detectar i decidir a quina categoria es vol que pertanyi.

Les categories sorgides s'han representat en una graella de doble entrada. A l'eix x se situen les categories sorgides de les evidències de presència, participació i aprenentatge. A l'eix y, les categories sorgides de les evidències que es refereixen als diferents entorns, família, escola, comunitat. Així, cada una de les categories de presència, participació i aprenentatge recullen aquelles evidències que han succeït dins cada un dels entorns de família, escola i comunitat.

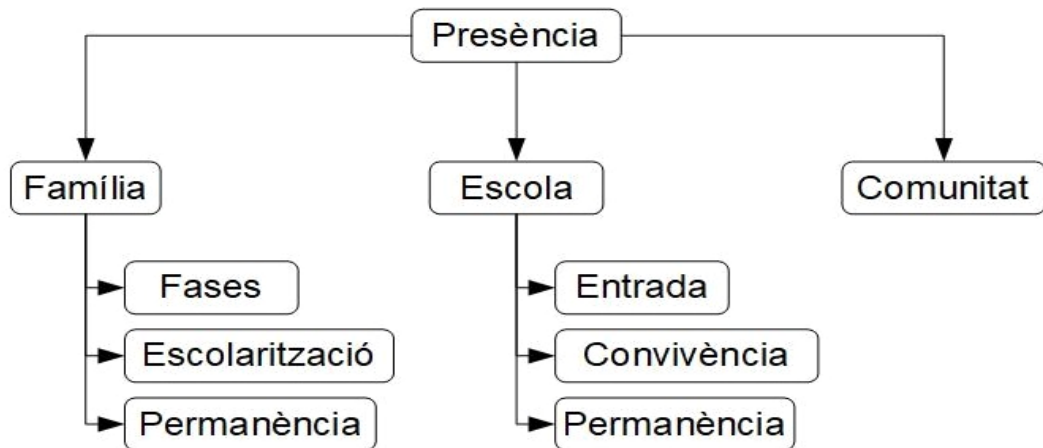
Per codificar els registres s'han emprat els números (1) per a presència, (2) per a participació i (3) per a aprenentatge i les lletres (a) per a família, (b) per a escola i (c) per a comunitat. Per a les categories que han anat emergint de les dades de manera espontània a partir de les primeres s'han emprat acrònims amb les tres primeres lletres del tema i subtema. Aquests codis han permès localitzar els segments relacionats amb una qüestió en particular.

Per ordenar i organitzar la informació i continuar el procés d'anàlisi s'ha emprat el programa d'anàlisi qualitatiu NVivo. Aquest programa ha permès ordenar les dades en tots els nodes necessaris dins l'estructura d'arbre (annex 15). Ara bé, en el procés d'anàlisi ha estat important tenir informació suficient, treballar amb deteniment les categories de manera que s'adequassin a les dades recollides i definir després, cada una de les categories establertes de manera acurada.



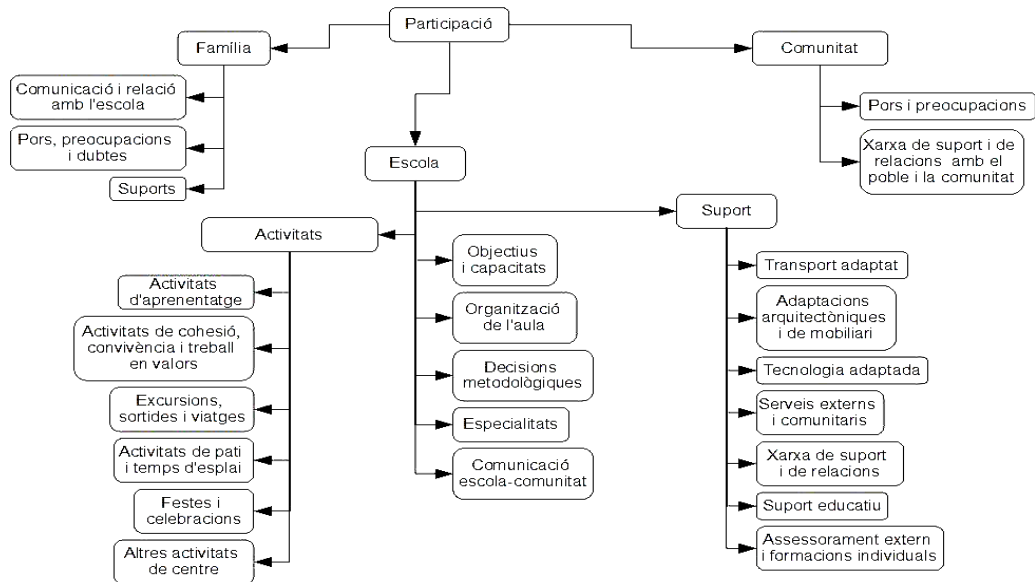
L'arbre de categories emergides de l'anàlisi es presenta subdividit en tres figures que representen la presència (figura 1), la participació (figura 2) i l'aprenentatge (figura 3) per a tots els entorns:

Figura 1: Arbre de les categories de presència.



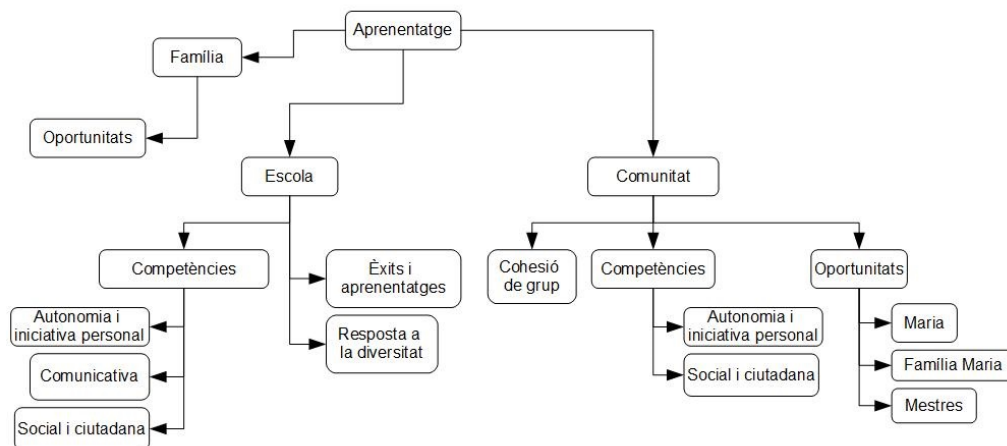
Elaboració pròpia.

Figura 2: Arbre de les categories de participació.



Elaboració pròpia.

Figura 3: Arbre de les categories d'aprenentatge.



Elaboració pròpia.

En la taula 8 es mostra la definició de categories i subcategories establertes.

Taula 8: Categories i definicions.

	<b>PRESENCIA (1)</b>	<b>PARTICIPACIÓ (2)</b>	<b>APRENTATGE (3)</b>
	Procés de presentació de na Maria, clau d'entrada i de permanència dins l'escola. Identificació d'oportunitats i barreres. Identificació de dubtes, pors i inseguretats que apareixen i com es resolen.	Identificació de les capacitats de na Maria i objectius d'aprenentatge, procés i conseqüències de la participació amb suports dins l'aula.	Identificació d'oportunitats, d'èxits i aprenentatges de na Maria en relació al benestar emocional, benestar físic, les relacions interpersonals i el desenvolupament personal. Identificació d'oportunitats i aprenentatges per a la família, per als companys, per a l'escola i per a la comunitat.
<b>Família (a)</b>	<b>1a.fas: Fases</b> Identificació de les fases per les que passa la família davant el diagnòstic (distància emocional, <i>shock</i> , negació, tristesa, acceptació, reconeixement de na Maria com a infant)	<b>2a.por: Pors, preocupacions i dubtes</b> Identificació d'expectatives, angoixes, pors i dubtes que apareixen i com es resolen.	<b>3a.opo: Oportunitats</b> Identificació dels aprenentatges, l'èxit i les oportunitats per a la família, na Maria, els companys (valors, autonomia personal) i les famílies dels companys (valors).

	PRESENCIA (1)	PARTICIPACIÓ (2)	APRENTATGE (3)
<b>Família (a)</b>	<p><b>1a.esc: Escolarització</b> Identificació de dubtes i pors dels pares en relació al lloc d'escolarització a l'edat d'anar a escola. Tipus d'escolarització que s'ofereix als pares, decisió i motius. Identificació de barreres actitudinals percebudes per la família, suports i de com es resolen els seus dubtes i les seves pors.</p> <p><b>1a.per: Permanència</b> Vivència dels pares en relació a la permanència de na Maria en el centre.</p>	<p><b>2a.com: Comunicació i relació família-escola</b> Identificació de necessitats, vies de comunicació, suports i barreres que troba la família.</p> <p><b>2a.sup: Suports</b> Identificació d'activitats i suports dins la família.</p>	
<b>Escola (b)</b>	<p><b>1b.ent: Entrada</b> Procés de presentació de na Maria i clau d'entrada. Identificació d'oportunitats i barreres. Identificació de dubtes, pors i inseguretats dels mestres abans i després de conèixer na Maria i com es resolen.</p> <p><b>1b.con: Convivència</b> Procés d'adaptació del grup.</p> <p><b>1b.per: Permanència</b> Moments en què es debat la permanència de na Maria a l'escola. Motius. Facilitadors i barreres actitudinals i contextuals en relació a la permanència en el centre.</p>	<p><b>2b.obj: Objectius d'aprenentatge i capacitats</b> Capacitats de na Maria i objectius d'aprenentatge. Identificació de barreres actitudinals a la participació.</p> <p><b>2b.act: Activitats</b> 2b.act.apr: Activitats de participació per a l'aprenentatge. Identificació d'activitats personalitzades de participació per a l'aprenentatge. Funció de la mestra de suport, funció de l'ATE, funció dels companys i les companyes.</p> <p>2b.act.coh: Activitats de cohesió, convivència i treball en valors. Identificació d'activitats dutes a terme, participació, oportunitats, procés de cohesió del grup.</p>	<p><b>3b.com.aut: Competència d'autonomia i iniciativa personal</b> Identificació d'aprenentatges en relació a la competència: empatia, tenir criteri, ser pacient.</p> <p><b>3b.com.com: Competència comunicativa</b> Identificació d'aprenentatges dels companys en relació a la comunicació: escoltar, observar, conèixer, ...</p> <p><b>3b.com.soc: Competència social i ciutadana</b> Identificació de valors apresos per als companys: solidaritat, diversitat, amistat, respecte, amor...</p>

	PRESÈNCIA (1)	PARTICIPACIÓ (2)	APRENTATGE (3)
<b>Escola (b)</b>		<p>2b.act.exc: Excursions, sortides i viatges Identificació de les excursions que es duen a terme, dubtes que sorgeixen, com es resolen, decisions, oportunitats</p> <p>2b.act.pat: Patis i temps d'esplai Participació, oportunitats i decisions.</p> <p>2b.act.fes.Festes i celebracions Participació i resultat de l'experiència.</p> <p>2b.act.alt: Altres activitats de centre Identificació d'altres activitats de centre en què participa na Maria.</p> <p><b>2b.org: Organització de l'aula</b> Plantejaments per a l'organització de l'aula.</p> <p><b>2b.met: Decisions metodològiques d'aula</b> Identificació de les decisions metodològiques que faciliten la participació i de barreres que la dificulten.</p> <p><b>2b.esp: Especialitats (EF, música i plàstica)</b> Evidències de participació en EF, música i plàstica.</p> <p><b>2b.com: Comunicació escola-comunitat</b> Identificació d'activitats de comunicació de l'escola cap a la comunitat. Difusió.</p>	<p><b>3b.exi: Èxits i aprenentatges per na Maria</b> Identificació de les oportunitats que ha donat l'escola a na Maria en relació al benestar emocional, les relacions interpersonals i el desenvolupament personal.</p> <p><b>3b.res.div: Resposta a la diversitat.</b> Identificació dels acords que ha arribat l'escola sobre el concepte de diversitat i resposta educativa: suport, deures, treball per projectes, activitats de cohesió, convivència, clima d'aula i valors.</p>

	PRESENCIA (1)	PARTICIPACIÓ (2)	APRENTATGE (3)
<b>Escola (b)</b>		<p><b>2b.sup: Suports</b>  2b.sup.tra: Transport adaptat  Identificació del transport adaptat. Oportunitats que ofereix. Finalitat.</p> <p>2b.sup.ada:  Identificació de les adaptacions arquitectòniques i de mobiliari. Finalitat.</p> <p>2b.sup.tec: Tecnologia de suport: Identificació de la tecnologia de suport. Procés d'aprenentatge. Finalitat.</p> <p>2b.sup.ser: Serveis externs i comunitaris  Identificació dels serveis externs amb els que s'ha establert una coordinació i un treball conjunt.</p> <p>2b.sup.xar: Xarxa de suport i de relacions.  Identificació i evidències de la xarxa de suport i de relacions dins l'escola.</p> <p>2b.sup.edu: Model de suport educatiu  Identificació del model de suport que es du a terme a l'escola, interrogants, reflexions i plantejaments. Tipus de suport.</p> <p>2b.ass: Assessorament extern i formacions individuals  Identificació de formacions individuals dels mestres. Lideratge, funció de l'assessorament. Establiment d'acords.</p>	

	<b>PRESENCIA (1)</b>	<b>PARTICIPACIÓ (2)</b>	<b>APRENTATGE (3)</b>
<b>Comunitat (c)</b>	<p><b>1c. Relacions amb la comunitat</b> Identificació de les relacions inicials amb la comunitat. Procés d'adaptació.</p>	<p><b>2c.xar.sup: Xarxa de suport i de relacions amb el poble i la comunitat</b> Identificació i evidències de la xarxa de suport fora de l'escola.</p> <p><b>2c. por: Pors i preocupacions de la comunitat</b> Identificació de les pors i preocupacions dels pares i mares dels companys i com les superen.</p>	<p><b>3c.com.soc: Competència social i ciutadana</b> Identificació d'aprenentatges dels infants en competència social i valors inclusius.</p> <p><b>3c.com.aut: Competència en autonomia i iniciativa personal</b> Identificació d'aprenentatges dels infants en autonomia i iniciativa personal: empatia.</p> <p><b>3c.opo: Oportunitats</b> Oportunitats identificades per a la comunitat.</p> <p>3c.opo. Mar: Oportunitats per a na Maria. Identificació des de la comunitat de les oportunitats per a na Maria.</p> <p>3c.op.fam: Oportunitats per a la família Identificació des de la comunitat de les oportunitats per a la família de na Maria.</p> <p>3c.opo.mes: Oportunitats pels mestres Identificació des de de la comunitat de les oportunitats pels mestres.</p> <p><b>3c.cla: Cohesió de grup</b> Identificació d'evidències de la cohesió del grup.</p>

*Elaboració pròpia.*

Pel registre cronològic s'han identificat els moments en què els participants parlaven de cada un dels temes i s'ha organitzat la informació des del passat al present. Finalment, organitzada la informació cronològicament i triangulades totes les veus, s'ha reconstruït la història respectant la narració dels protagonistes. Aquesta anàlisi és la que marca l'estructura de la història. Després

d'aquest procés, s'inicià per una banda, el procés de redacció de la història de vida a partir del registre cronològic i del registre temàtic i, per altra, el procés interpretatiu a partir de les categories establertes. L'objectiu era extreure els resultats de l'anàlisi i construir idees. Les dades es presenten amb una descripció narrativa recolzades per cites textuais de la informació que s'ha recollit (Moriña, 2017).

### 3.3. Redacció de la història de vida i la seva interpretació

Els resultats i la interpretació de l'anàlisi de les dades es presenten en dos apartats diferents de la tesi. Per una banda, es presenta la història de na Maria, redactada a partir de la veu dels seus protagonistes, tal com aquests la interpreten dins del context que succeeixen els fets i generalment de manera cronològica a com aquests succeeixen. Per altra banda, es mostra la interpretació d'aquesta història a partir de les categories temàtiques que han anat emergint a través de l'anàlisi dels diferents instruments i les diferents veus i perspectives dels participants. Així, es realitza el que Pujadas (2000) assenyala com a recomanable i poc freqüent, que és aquesta interpretació que fa l'investigador del significat de la història de vida en el context dels objectius i de la perspectiva teòrica que ha guiat la investigació.

143

#### 3.3.1. La redacció de la història de vida

En la redacció de la història s'ha volgut que la narració recollís la veu de les persones dins del seu context i que la història fos la que contenen els participants i la interpretació que ells en fan. Ara bé, tenint en compte que la doctoranda i la mestra de suport participant en la recerca són la mateixa persona, ha resultat complicat veure com havia d'aparèixer la seva veu com a mestra de suport i com a doctoranda dins la història de vida pròpiament dita. En canvi, no ha suposat cap problema dins la interpretació i anàlisi de la història, on la doctoranda ha analitzat i interpretat totes les veus dels participants, inclosa la de la mestra de suport a primària.

La veu de la mestra de suport de l'escola apareix de manera significativa per un seguit de raons. En primer lloc, perquè és una participant de la història que ha seguit gran part del procés d'escolarització de na Maria, des de que la va conèixer quan feia primer fins el final de l'escolarització. En segon lloc, perquè la recollida d'informació es va iniciar amb un extens recull de la seva perspectiva a partir dels registres que en el seu moment va elaborar com a mestra de na Maria per presentar com a TFM. En tercer lloc, perquè na Maria no parla i no s'ha pogut fer servir la seva veu de manera directa per narrar la història, sinó que s'han hagut de cercar maneres de fer-la sentir. Una de les maneres de fer sentir la veu de na Maria ha estat a través de la triangulació de les veus de tots els participants, inclosa la de la mestra de suport.

La doctoranda, s'ha convertit en narradora de la història creant el fil conductor d'aquesta convertint les dades de les entrevistes i dels grups de discussió en text narratiu, deixant sentir també la seva veu. Tal com explica Bolívar (2002), ha resultat un procés complex, que ha suposat convertir els textos de camp en els textos que llegirà finalment el lector, que s'han refet de manera que es puguin experimentar les vides o els fets narrats. Com continua explicant l'autor, el resultat no és un text fred, objectiu i neutre, on les veus dels protagonistes, l'investigador i l'investigat, apareixen silenciades, ni tampoc una simple transcripció de dades, sinó que s'ha donat sentit a les dades i es representa el significat en el context en el que va ocórrer. L'investigador, que construeix i conta la història, també deixa sentir la seva veu.

Per fer sentir la veu dels participants s'ha fet ús dels fragment literals, especialment quan es tracta de fragments significatius per descriure una idea o situació, perquè recullen pensaments o sentiments singulars i personals, perquè expliquen el significat dels fenòmens viscuts o perquè ens permeten introduir evidències que donen suport i coherència al relat (Soldevila, 2015). Per diferenciar a simple vista les cites literals dels participants s'han escrit entre



cometes i en cursiva, assenyalant al final qui és el participant que ho diu i en quin context de la recollida d'informació ho ha dit.

La veu de la mestra de suport apareix també en primera persona, bé del singular o del plural, depenent del nombre de persones en boca de qui es parla, ja que s'ha optat per parlar, sempre que es pugui, del grup més gran de persones que intervenen en la situació que es descriu. Aquesta veu no apareix entre cometes, precisament perquè la doctoranda i la mestra de suport són la mateixa persona i hi ha moments que les dues veus se solapen. Llavors, és una aberració literària representar una mateixa experiència a través de dues veus diferents, la de la doctoranda i la de la mestra de suport. A més, s'ha de tenir en compte que gran part del text narrat s'ha recollit del TFM, que representa la veu de la mestra de suport, cosa que sempre s'indica durant la redacció de la història de vida.

Per altra banda, s'ha hagut de plantejar el dilema que apunta Moral (2006) sobre quina ha de ser la presència i la intensitat de la veu de l'investigador i la importància que els participants puguin conèixer el que s'ha escrit o s'està escrivint. Aquesta qüestió s'ha resolt mantenint un *feedback* amb els participants i donant a llegir els textos elaborats a alguns d'ells, com la família i l'equip directiu de l'escola. El resultat final és una síntesi més o menys negociada i, per tant, es tracta d'un coneixement elaborat a vèries veus (Susinos i Parrilla, 2013).

En relació a l'anonimat, en la redacció de la història s'ha optat per fer referència al rol que ocupen els protagonistes, mestre, company o pare, posant l'accent en els comportaments, actituds i postures que adopten davant determinades qüestions i situacions, intentant comprendre-les. A més, com ja s'ha indicat abans, sempre que és factible es fa referència al grup de la manera més ampla possible, l'equip de suport, l'equip docent, tutora i suport, els companys, els pares i mares dels companys, etc. En el cas dels mestres, es mencionen per la funció més destacada que han desenvolupat durant el procés d'escolarització de na Maria, tot i que n'hagin desenvolupat vèries. Per distingir el company o companya que parla s'indiquen les inicials del seu nom. Els pares s'identifiquen com a pares

i mares, i apareixen amb les inicials del nom dels seus fills. En el cas de la protagonista, s'ha mantingut el nom de pila real per exprés desig dels pares. Durant la redacció s'intenta conjugar el respecte a les persones amb el respecte a les dades i a les interpretacions, sense tampoc creure que són inqüestionables.

Específicament, els mestres participants apareixen a través de les següents funcions:

- Primer director: mestre que va exercir la direcció des de l'inici de l'escolarització de na Maria fins que el grup va fer segon de primària, quan canvià la direcció del centre.
- Primera cap d'estudis: mestra que formava part del primer equip directiu com a cap d'estudis.
- Tutora a infantil: mestra que va ser tutora de na Maria quan aquesta cursava infantil quatre i cinc anys.
- Mestra d'infantil: mestra d'infantil que, tot i no haver estat tutora del grup de na Maria, ha seguit de prop el seu procés.
- Mestra de suport a infantil: mestra de suport que va exercir aquesta funció quan arribà al centre, quan na Maria i el seu grup cursaven infantil quatre i cinc any. Malgrat aparegui com a mestra de suport a infantil, aquesta mestra també va ser la tutora de na Maria quan cursava primer i segon de primària.
- Mestra de suport a primària: mestra de suport que ha exercit principalment aquesta funció des de que arribà al centre quan el grup de na Maria feia primer de primària. Tot i això, també ha estat tutora del grup quan aquest va cursar tercer de primària.
- Tutora a quart: mestra tutora quan el grup cursava quart de primària.
- Tutor a cinquè: mestre tutor quan el grup cursava cinquè de primària.

- Tutor a sisè: mestre tutor quan el grup cursava sisè de primària.
- Actual director: mestre que exerceix la direcció des de que el grup feia segon fins a l'actualitat.
- Actual cap d'estudis: mestre de música, que forma part de l'actual equip directiu com a cap d'estudis.
- Mestre d'EF: mestre especialista en educació física que ha fet feina amb el curs de na Maria des de que arribà a l'escola quan el grup cursava segon de primària.
- Mestra d'anglès: mestra especialista en llengua anglesa que ha fet feina amb el grup de na Maria des de que els infants arribaren a l'escola amb tres anys.

Per fer més àgil la lectura de la història de vida, s'ha enumerat la transcripció de cada entrevista i de cada grup de discussió que apareixen com annexos a aquesta recerca. També, s'indica el nombre de l'annex amb les transcripcions. Així, en la història de vida apareix la persona que parla i el número de l'entrevista o del grup de discussió. En la taula 9 es detalla el codi, el nom de l'entrevista o del grup de discussió i el nombre de l'annex que li pertany.

147

*Taula 9: Codis de les transcripcions.*

Nom	Codi
Entrevista amb els pares de na Maria	Entrevista 1 (annex 8)
Entrevista amb l'actual cap d'estudis	Entrevista 2 (annex 9)
Entrevista amb la germana de na Maria	Entrevista 3 (annex 10)
Grup de discussió amb els companys 1	Grup de discussió 1 (annex 11)
Grup de discussió amb els companys 2	Grup de discussió 2 (annex 12)
Grup de discussió amb els mestres	Grup de discussió 3 (annex 13)
Grup de discussió amb els pares dels companys	Grup de discussió 4 (annex 14)

*Elaboració pròpia.*

En relació al llenguatge, cal recordar, com s'ha argumentat a l'apartat 4 de la Introducció, Consideracions sobre el llenguatge, que en la redacció del text s'han tengut en compte alguns criteris que s'han considerat necessaris per tal de ser coherents amb les concepcions d'inclusió i discapacitat defensades en el marc teòric d'aquesta tesi. Així, s'ha emprat indistintament el terme diversitat funcional i persona amb discapacitat, perquè ambdós es consideren congruents amb el sentit que pren la recerca. També, cal recordar que per coherència, s'ha emprat el terme mestra de suport en comptes del terme mestra PT (mestra especialista en Pedagogia Terapèutica) o mestra AD (mestra d'Atenció a la Diversitat) per designar la funció d'aquestes professionals, aspecte també argumentat al mateix apartat.

Una de les principals intencions a l'hora de redactar la història de na Maria, a més de recollir i interpretar bé les diferents veus sobre el terreny, ha estat el de redactar una bona història narrativa, que en definitiva, és el treball d'investigació (Bolívar, 2002). Com es veurà es tracta d'una història mereixedora de ser coneguda. Una història que el lector ha d'entendre, amb la que ha de gaudir i amb la que segurament s'emocionerà quan la llegeixi.

### 3.3.2. La interpretació de la història de vida

Pel que fa a la interpretació d'aquesta història de vida parteix de les categories temàtiques que han anat sorgint durant l'anàlisi. Es comenten, interpreten i analitzen les dades recollides i categoritzades durant aquesta fase d'anàlisi, i usades totes elles per construir la historia de vida. La interpretació s'ha acompanyat dels textos literals dels participants il·lustrant o recordant aquests comentaris i interpretacions tal com fa De la Rosa (2006). Es tracta de fer emergir la teoria a partir de l'experiència viscuda pels participants, en aquest cas concret de la història de na Maria.

### 3.4. Resum del procés de la investigació

Es presenta a continuació una taula-resum (taula 10) del procés d'investigació de la tesi. Ara bé, les fases d'aquest procés no han estat estàtiques i tancades, sinó que s'han anat entrelaçant unes amb les altres a mesura que avançava la investigació.

Taula 10: Resum del procés de recerca.

Fases		Temporització	
		Data d'inici	Data de finalització
Fase 0	Recull d'evidències de feina des de la perspectiva de la mestra de suport de na Maria	Juliol 2015	Octubre 2015
	Recerca bibliogràfica	Octubre 2015	Desembre 2015
	Disseny metodològic	Gener 2016	Març 2016
	Presentació del TFM	16 de juliol 2016	
Fase 1	Selecció i contacte inicial amb els participants Elaboració dels instruments de recollida de dades	Gener 2016	Gener 2016
	Recollida de la informació	Gener 2016	Juliol 2017
	Transcripció de les entrevistes i grups de discussió	Gener 2016	Juliol 2017
Fase 2	Anàlisi i categorització de les dades	Juliol 2017	Desembre 2017
	Redacció del procés metodològic	Desembre 2017	Gener 2018
Fase 3	Redacció de la història de vida, l'anàlisi i la seva interpretació	Febrer 2018	Agost 2018
	Elaboració de les conclusions i les propostes.	Agost 2018	Gener 2019

*Elaboració pròpia*



Tercera part.  
La història de vida





El cas de na Maria és la història d'un infant que, amb la seva discapacitat, s'ha enfrontat a les dificultats i les alegries de la vida. Un infant, que amb el suport incondicional i la lluita de la seva família ha anat a l'escola, s'ha passejat per la platja i per la muntanya, ha jugat amb els seus amics, ha viatjat, i ha viscut la vida com ho ha de fer un infant, feliç i amb companyia dels que l'estimen. També, és la història de l'escola i de la comunitat que l'ha acollida i que ha treballat perquè la seva història fos possible. El cas de na Maria és, en definitiva, la història d'una lluitadora i la del seu entorn més proper, la seva família, l'escola i la comunitat. Una bella història amb la que s'espera que el lector gaudeixi i descobreixi les oportunitats de la inclusió escolar.

## 1. Platja i muntanya

Na Maria va néixer el 6 de setembre de l'any 2004 a un petit poble de l'illa de Mallorca. Juntament amb la seva família, els seus pares, la seva germana i els seus padrins, va créixer i, com a qualsevol altra nina, va començar a fer els seus primers aprenentatges *«tenim fotos colcant en bicicleta i menjant una galleta»* (mare de na Maria, entrevista 1). La família era molt coneguda dins el poble i na Maria una nina més. Ningú del poble, quan es trobaven amb ella pel carrer, s'esperava que l'acompanyaria la discapacitat *«ningú hagués dit que na Maria tengués res, na Maria era una nina normal, ens vèiem amb la mare pel carrer amb el cotxet»* (mare d'en G. LL., grup de discussió 4), *«devia tenir dos anyets, no es veia que pogués tenir qualche discapacitat»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4). Aviat però, la mare de na Maria va començar a veure certs aspectes en el desenvolupament de la seva filla que li començaren a preocupar. Aspectes que al pare li van costar més de percebre *«yo al principio nunca quise verlo. Lo que su madre veía yo no lo veía»* (pare de na Maria, entrevista 1).

Abans de complir els dos anys a na Maria li diagnosticaren la Síndrome de Rett. Va suposar un cop molt fort pels pares, i en conseqüència per a na Maria, perquè passaren per una etapa molt dolorosa de distància emocional que la mare

recorda amb molta intensitat *«jo el tenc claríssim a aquest moment. Coneguérem la discapacitat als vint-i-dos mesos, fins els tres anys jo no la podia mirar, no l'acceptava, l'evitava de mirar als ulls, ho passava fatal i sabia que ella també sofria, però no la podia acceptar»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Passat aquest dolorós cop per a la família, quan na Maria ja havia fet els tres anys i els pares ja coneixien la discapacitat i les seves conseqüències, mare i filla es miraren, aquesta vegada per trobar-se i no allunyar-se mai més. A partir d'aquell moment, la mare de na Maria va començar a veure les coses amb més claredat i la relació entre elles dues va enfortir-se *«ens vàrem mirar als ulls, i a partir d'aquest moment va desaparèixer aquest nigul que jo tenia en el meu cap, aquesta foscor, i vaig dir: a partir d'ara, a partir d'avui es pot dir que som la teva mare. Per a mi hi va haver un abans i un després d'aquest dia. La mirava i no la reconeixia, fins que un dia ella me mirava, me mirava i sense dir-me cap paraula ho vaig entendre tot»* (mare de na Maria, entrevista 1).

154

Al pare de na Maria li va costar més acceptar el que li deien. La notícia va ser per a ell com si li posassin un mur davant i la seva primera reacció fou negar-ho. Amb el temps, anaren brotant sentiments de ràbia, d'impotència i també de molt d'amor *«en el momento que nos dieron la noticia en Barcelona fue como cuando te ponen una barrera. Yo pensaba, se equivocan. Cuando pasa el tiempo sientes un gran amor y un gran odio»* (pare de na Maria, entrevista 1).

Pels pares, el diagnòstic va suposar un fort sentiment de pèrdua de la vida que ells s'havien imaginat per a ells, per a la seva família i per a na Maria *«des del moment que et donen el diagnòstic és un dol. Automàticament enterres totes les expectatives, tot el pla de vida. No deixa de ser un dol, una pèrdua d'unes expectatives, d'un futur.»* (mare de na Maria Maria, entrevista 1). El fet, és que cadascú va travessar per diferents moments per arribar a poder conviure amb aquesta nova realitat. Però, tot això no sense abans haver-se fet moltes preguntes, haver-se imaginat com serien les coses d'haver estat d'una altra manera i haver comparat la seva realitat amb la d'altres famílies *«penses coses*

*tan senzilles com sentir-li la veu. Jo sempre deia, ai!, com serà la veu de na Maria? Passes per etapes. Vas als aniversaris, veus que els nins corren i el teu està en una cadira, fins que arriba un moment, parl per mi ara, que aprens a viure amb això i ja és absolutament normal. Per a mi, és absolutament normal» (mare de na Maria, entrevista 1).*

La mare, no fa gaire d'això, just abans de començar aquest estudi, va mirar un vídeo sobre uns pares que esperaven un infant que en néixer li diagnosticaren una discapacitat i amb els quals es va sentir molt identificada. Aquest vídeo es titula *Platja i muntanya*<sup>13</sup> i és una reproducció de sensibilització sobre malalties rares creat per la Fundació Mehuer a partir d'una idea original de l'agència creativa Crepes & Texas i sota la direcció de l'actor, productor i director Emilio Aragón. En ell es veu com uns pares, quan al seu fill li diagnostiquen la discapacitat, ineludiblement han d'emprendre un camí diferent al que havien previst en un principi. Havien planejat unes vacances a la platja i, de sobte, de manera totalment inesperada, s'han d'endinsar dins la muntanya. Es dona a entendre com costa d'assumir aquest fet i s'explica com amb el temps es comença a pensar que la muntanya és un lloc ni millor ni pitjor que qualsevol altre, sinó diferent «és *tan real*» (mare de na Maria, entrevista 1).

155

Si bé per a la família el diagnòstic va suposar un canvi inesperat i significatiu dins les seves vides, na Maria continuava essent la mateixa. L'altra gent era la qui la veia diferent. La seva vida no havia canviat, senzillament continuava «*en la seva història no hi hagué un tall, simplement va passar de ser na Maria a ser na Maria amb la Síndrome de Rett*» (mare de na Maria, entrevista 1).

## 2. Edat d'anar a escola. Una decisió

Na Maria, a l'edat de dos anys, va anar a l'escoleta del poble veí. La família cercava les millors condicions per a ella, però per aquell temps l'escoleta del seu

---

<sup>13</sup> *Playa y montaña* (Vídeo). Recuperat des de <https://www.youtube.com/watch?v=2dFtnHWbBlw>

poble no rebia el suport de cap Equip d'Atenció Primerenca (EAP) com la família desitjava. Per això, pel curs 2006-2007 optaren per sol·licitar una plaça a l'escoleta d'un municipi proper que li ofería el suport del personal del centre, de la tècnic educatiu de la Regidoria d'Educació de l'ajuntament i de l'EAP. Els pares recorden amb satisfacció aquesta etapa, sobretot perquè veien com na Maria anava a l'escola com la resta d'infants *«va anar a l'escoleta d'un altre poble. No la vàrem dur a l'escoleta del poble perquè, en aquell moment, no ens garantien el suport que na Maria necessitava i el poble veí era pràcticament l'única opció que teníem perquè l'ajuntament tenia una psicopedagoga. I super bé. Na Maria era una més»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Als tres anys, na Maria estava en edat d'anar a l'escola i els pares decidiren cercar informació sobre com ho havien fet altres pares amb nines amb Síndrome de Rett. Tots els casos que trobaven eren nines que s'escolaritzaven en centres d'educació especial, cosa que els va crear molts de dubtes en relació al millor lloc on escolaritzar na Maria *«a l'hora d'anar a l'escola ens varen sorgir dubtes, perquè nosaltres cercàvem referents de nines Rett, aquí o a la península, i totes anaven a un centre específic»* (mare de na Maria, entrevista 1). En els inicis de l'escolarització, els serveis d'orientació educativa de la Conselleria d'Educació, els oferiren una modalitat combinada que no els va convèncer, perquè la veien una opció poc realista *«a principi de l'escolarització ens varen oferir una combinada. En aquell moment ho vàrem descartar. Si ja costa centrar-se en unes rutines, un entorn, unes cares, unes persones, si això ja costa, imagina si a un nin de tres anys això ja li costa, imagina ella, encara més. Vàrem dir no! A mi no em pareix una bona solució. Mai m'ha semblat una bona solució. Potser que a qualche nin li funcioni, però per a ella no»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Per aquell temps la família és va deixar assessorar per una coneguda de la mare que a més era l'orientadora de l'EAP de la zona i que els va guiar fins que na Maria va començar l'escola *«mira quina casualitat, jo tenc una amiga que estava a un Equip d'Orientació, i de 0 a 3 anys ella era la que ens guiava. En aquell*

*moment aquesta persona va ser decisiva. Heu d'anar a per totes, ens deia. Sempre hi sereu a temps de tornar arrere, sempre! Anem a donar-li el màxim, ja ho veurem! Sempre hi serem a temps al centre específic»* (mare de na Maria, entrevista 1). Als pares, aquesta nova etapa carregada d'incerteses els feia molta por. Passaven pena, sobretot, per si la Conselleria d'Educació facilitaria a na Maria tots els recursos que necessitava, fisioterapeuta, mestra especialista en audició i llenguatge, mestra especialista en pedagogia terapèutica (PT), auxiliar tècnic educatiu (ATE), etc *«estàvem acollonats! Sobretot perquè no sabíem si na Maria tendria recursos. Nosaltres sabíem que na Maria necessitava fisioterapeuta, necessitava logopeda, que necessitava una PT, necessitava una ATE, i en aquell moment a Conselleria tampoc no ens asseguraven res»* (mare de na Maria, entrevista 1).

El padrí de na Maria, que havia estat mestre de professió i coneixia l'inspector, davant els dubtes i les dificultats per escolaritzar na Maria va voler anar a parlar amb ell. En la reunió que tengueren, una persona de la Conselleria d'Educació va intentar convèncer la família de no escolaritzar-la a l'escola ordinària, perquè considerava que no era un lloc adequat per a una nina amb Síndrome de Rett. Aquest fet tornà a crear més incerteses als pares en relació al lloc adequat on escolaritzar la seva filla *«en aquell moment una persona de la Conselleria ens va intentar persuadir que aquest no era el lloc de na Maria. No era una persona de Conselleria d'Educació, sinó d'Innovació, que era a la reunió i que també estava convocada. Ens va dir que una nina d'aquestes característiques no tenia molt de sentit que estàs a un centre ordinari, que a la llarga tendria unes necessitats. Clar, això també et crea dubtes»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Malgrat això, la mare va anar a parlar amb l'equip directiu del centre per conèixer la seva opinió en relació a l'escolarització de na Maria. Va parlar amb el director i amb la cap d'estudis, i els va manifestar els seus dubtes en relació al lloc on escolaritzar na Maria, però també la intenció i les ganes que na Maria pogués anar a l'escola que li pertocava. L'equip directiu de l'escola va mostrar

predisposició a escolaritzar na Maria «*record també la mare de na Maria, quan va venir i ens va demanar per xerrar amb nosaltres. Me va comentar que ella tenia dubtes d'enviar la nina a una escola d'educació especial o enviar-la aquí. Li vaig demanar, la nina quin problema té, i em va dir Síndrome de Rett. Jo li vaig dir, bé, disculpa la meva ignorància, però mai he sentit aquest nom ni sé quina síndrome és. Me va dir, vos duré un dossier i ho podran mirar tots els mestres. La mare em va demanar, aquí hi hauria algun problema? Li vaig dir no, cap problema, demanarem les persones que ha de tenir, el material que ha de tenir...*» (primera cap d'estudis, grup de discussió 3)

La mare de na Maria no sols pensava amb la seva filla, sinó que també s'angoixava pensant amb la càrrega que suposaria per a l'escola tenir na Maria escolaritzada en un centre que no havia tingut mai una nina de les seves característiques. Va oferir el seu suport i va presentar na Maria davant la direcció de l'escola com una nina feliç «*ella estava angoixada per pensar quina càrrega suposa això a una escola ordinària. La varen matricular. Record que la mare ens va dir: no vos preocupeu, na Maria és una nina feliç i si passàs qualche cosa nosaltres sempre estarem darrera. Ja va venir amb una cartolineta on hi havia el telèfon de l'home, el seu, el de la seva mare... i la nina encara no havia començat. Una família deu*» (primera cap d'estudis, grup de discussió 3).

La situació era nova per a l'equip directiu que es va mostrar predisposat a perseverar per acontentar i respectar la voluntat dels pares i incità a la família a que també ells fessin respectar el seu drets «*al director que hi havia en aquell moment també tot li venia molt de nou perquè no havien tengut cap alumna amb necessitats educatives així, i va dir, nosaltres lluitarem i lluitarem però vosaltres també feis tot el que pugueu fer*» (mare de na Maria, entrevista 1).

Abans de començar el curs, l'inspector, amb el que la família ja havia parlat uns dies abans, va explicar-li al director que començaria una nina amb unes característiques especials i va manifestar-li el seu suport per escolaritzar na Maria «*en el seu despatx em va dir, no us preocupeu tendreu tot el que heu de tenir... i*

*em consta que també va fer passes en paral·lel, fins i tot, va xerrar amb la família»* (primer director, grup de discussió 3). L'equip de primerenca va parlar amb la cap d'estudis per fer-lis arribar més informació sobre l'alumna «*va venir l'equip de primerenca a parlar amb mi i comunicar-m'ho. Va dur l'informe, el diagnòstic i ens va contar les perspectives»* (primera cap d'estudis, grup de discussió 3).

En el moment de la preinscripció, abans de l'estiu i fins l'inici del curs escolar, tot l'equip directiu i la resta de mestres es varen angoixar molt. Tenien el diagnòstic, uns papers que parlaven d'ella i la informació que els havia arribat per part de la mare, l'inspector i l'EAP, però encara no coneixien a na Maria. Fins que no la varen conèixer i va començar l'escola, a causa del diagnòstic, al centre es varen viure moments de molta angoixa, tant per part de l'equip directiu com per part dels altres mestres «*puc corroborar que la fase més dramàtica que hi ha hagut en la vida de na Maria a l'escola ha estat la prematrícula, abans del setembre. Va ser a on ens va angoixar, segurament després va començar el setembre i no ens va angoixar tant. Abans del setembre, per les perspectives amb les que contàvem, una nina que es podia ofegar, que podia tenir un atac epilèptic, una nina que... ens va angoixar a tots, a l'equip directiu i a la mestra que sabia que l'havia de tenir»* (primer director, grup de discussió 3). Els mestres s'havien de tranquil·litzar els uns amb els altres recordant-se el missatge i les paraules de suport que els pares de na Maria els havien expressat «*els seus pares varen ser fonamentals. Els pares ens deien, els padrins en qualsevol moment seran aquí, en cinc minuts seran aquí si hi ha res de nou. Ens consolàvem una miqueta perquè vèiem una muntanya. No havíem tengut a l'escola un cas així i era una muntanya. Cosa que després no ha estat perquè ho hem afrontat»* (primer director, grup de discussió 3). El diagnòstic i el desconeixement es va anteposar des del principi i va fer que els mestres cercassin tota classe d'informació sobre la Síndrome de Rett, cosa que en comptes d'ajudar, el que fa fer va ser agreujar l'angoixa «*em vaig ficar a Google i vaig traure informació, em vaig espantar. No s'ha de fer mai (cercar informació) perquè en qualsevol síndrome, si no has vist*

*la persona ni coneixes la família que l'envolta, no saps el que té d'aquell síndrome»* (tutora a infantil, grup de discussió 3).

### 3. Els inicis de l'escolarització. La trobada

Na Maria, els seus pares, la resta dels infants de tres anys, les seves famílies i les mestres es trobaren en iniciar el curs. Un curs que va començar sense cap problema. Durant aquest temps varen anar coneixent-se i adaptant-se els uns als altres de manera espontània i natural.

#### 3.1. L'etapa d'infantil

L'escola, va sol·licitar a l'administració els recursos que na Maria necessitaria i malgrat els dubtes i les preocupacions, el curs va començar amb total normalitat i amb tots els recursos que s'havien sol·licitat *«el primer que vàrem haver de fer va ser demanar els recursos, fisioterapeuta, auxiliars (ATE) i demés, i dia 1 de setembre hi havia els recursos que havíem demanat.... Vàrem haver de demanar un bipedestador, dues vegades, perquè la nina ja havia tornat una miqueta més gran i sense cap problema ho vàrem tenir»* (primer director, grup de discussió 3).

Els pares de na Maria, que havien passat pena pels recursos dels quals podria disposar la seva filla, estaven molt contents perquè semblava que tot estava preparat per acollir-la *«va arribar dia 15 de setembre i hi havia tothom allà el primer dia»* (mare de na Maria, entrevista 1). Ho volgueren agrair a totes les persones que consideraven que havien estat implicades en que l'escolarització de na Maria fos possible *«ens varen convidar a dinar a casa seva a tots els mestres i a l'inspector també»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3).

Al mateix temps que estaven contents, continuaven passant pena de com aniria el curs, sobretot perquè veien que per a l'escola, tenir na Maria, suposava un repte i feia passar pena a les mestres *«estàvem espantats, no et vull mentir. Les professores d'infantil estaven espantades, perquè aquesta escola no havia tengut mai una nina de les característiques de na Maria. En aquell moment la professora*



*que tenia d'infantil estava molt angoixada, estava molt angoixada»* (mare de na Maria, entrevista 1). Efectivament, les mestres d'infantil estaven preocupades per la resposta que serien capaces de donar a na Maria, cosa que al mateix temps vivien com un repte *«va ser un repte total i absolut perquè jo no havia tengut mai una nina amb les característiques de na Maria, a mi em va espantar. Em vaig espantar no per tenir-la a ella, sinó per jo, no em veia preparada per assumir un repte tan gros com era tenir na Maria dins l'aula»* (tutora a infantil, grup de discussió 3). Amb el temps, tot va anar fluint i el sentiment d'angoixa va anar desapareixent. Tant els pares com les mestres varen començar a veure que el procés d'adaptació estava anant bé, per l'acollida que li feien a na Maria tant els nins com els professionals que entraven a l'aula *«després va anar tot molt bé. Vàrem comptar amb una ATE (auxiliar tècnic educatiu) encantadora que li ajudava moltíssim. Els nins varen acollir i tractar na Maria amb molt d'amor»* (tutora a infantil, grup de discussió 3).

El fet d'anar a classe amb na Maria, els nins ho duien amb molta normalitat, cosa que les mestres aviat captaren. Un dia, la germana de na Maria, dos anys major que ella, va tocar a la porta de l'aula i va demanar si seria possible contar un conte que duia d'una nina amb Síndrome de Rett, *«me'n recordaré sempre, encara se'm posen els pels de punta, la nina del conte era clavada na Maria, físicament era clavada»* (tutora a infantil, grup de discussió 3). Mentre escoltaven el compte, la tutora i l'ATE s'emocionaren i els hi caigueren les llàgrimes. Però, al mateix temps que elles s'emocionaven, els nins ho seguien amb total naturalitat, cosa que els va dur a reflexionar com els adults hauríem d'aprendre dels infants *«l'ATE i jo ens estaven emocionant i els nins ho seguien amb una naturalitat que és aquí on te n'adones de la manera de veure-ho tant diferent dels nins i nostra. Veien na Maria com una més... la muntanya que s'havia fet, o que jo m'havia fet, realment llavors els nins ho duen amb una naturalitat que pens que son exemples a seguir pels adults»* (tutora a infantil, grup de discussió 3). Estava clar que els infants s'anaven adaptant sense cap problema a na Maria i a les seves

particularitats *«quan jo renyava el grup ella esclafia a riure i si jo li deia Maria no facis això, ella més reia. Els altres no reien»* (tutora a infantil, grup de discussió 3).

Quan na Maria feia el segon curs d'infantil, va arribar una nova mestra de suport. L'informaren que hi havia una nina amb Síndrome de Rett i li donaren el manual que havia duit la mare. Per a la mestra va suposar, per una banda, un repte, i per una altra banda, un munt de preguntes i d'angoixes en relació a com seria aquella nina i amb què li podria ajudar *«el primer any que vaig venir a fer feina aquí vaig anar a l'equip directiu que en aquell moment hi havia i me varen dir: hi ha una nina que té Síndrome de Rett i em varen donar un totxo d'informació, recordau? Un llibre immens de fulles i fulles. Me'n vaig anar a ca nostra i vaig pensar, com serà aquesta nina? No havia sentit xerrar en la vida de la Síndrome de Rett, no m'ho havien explicat enlloc i el primer contacte va ser el manual. Va ser un repte. Em demanava quina serà la meva funció? Què li podré facilitar a aquesta nina?»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3). Quan per fi tots els nins varen començar el curs, aquesta mestra la va conèixer i va veure la seva bellesa, la seva delicadesa i la tendresa dels infants pujant amb ella *«vaig entrar a l'aula a fer suport i va ser una dolçor tan grossa, veure els nins que estaven creixent amb ella, molt màgic... En conèixer-la era un bombó, una preciositat»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3).

Tot i així, la presència de na Maria a l'aula seguia suscitant dubtes i preocupacions, fins que amb el temps, veien no només que no passava res, sinó que tenir-la a prop recompensava perquè rebies d'ella la seva atenció i la seva rialla *«el primer any que em vaig trobar amb ella va ser a quatre anys i pensava, deu meu i a anglès, què farà? Tenc unes pel·lícules amb anglès i venen cançonetes. Veien aquelles pel·liculetetes amb rimetes i jo els hi cantava. Per aquell temps no hi havia les pantalles grosses, només els ordinadors i ella es fixava, mirava, reia i jo arribava a ca meva i deia, jo crec que li agrada l'anglès, li*

*agrada l'anglès. Sempre he pensat que li agradava l'anglès. Jo crec que ella reconeixia que era una altra llengua»* (mestra d'anglès, grup de discussió 3).

Els dies anaven passant, amb els dies passaven els cursos i Na Maria, anava a l'escola com qualsevol infant de la seva edat. A l'aula, feia les activitats que tots feien, com les rutines del bon dia o participar dels racons *«na Maria va ser una més. Si no tenc record de res puntual és que va ser una més. Una més que llegia contes, hi havia un racó de lectura, feien la rutina del bon dia i del temps...»* (mare de na Maria, entrevista 1). A les sortides de l'escola, la mare la recollia i li demanava com li havia anat el dia, com fan moltes mares als seus fills *«a mi em va impactar molts de dies la mare quan la venia a cercar a la barrera, fa anys, i li deia, ai Marieta reina, quina cara! Avui es fisio t'ha fet fer molta feina. Mem, contem que has fet, contem! A mi em sorprenia perquè li xerrava com si aquella nina li pogués expressar verbalment he fet això, o he fet allò»* (primera cap d'estudis, grup de discussió 3).

Amb el temps, na Maria, els companys i també les famílies s'anaren coneixent encara un poc més. Alguns pares ja coneixien la família perquè eren del poble i ja tenien una relació, i d'altres, de veure-se per l'escola perquè la germana gran de na Maria també anava al mateix centre. Els pares d'uns i altres coincidien en les celebracions dels aniversaris, festes i demés i, com sol passar, parlaven dels seus fills. Va ser així com, a través dels pares de na Maria, alguns dels pares dels companys començaren a saber de certes característiques de na Maria *«en una conversa casual la mare em deia: és que na Maria va molt lenta. Jo li deia, bé tranquil·la, hi ha nins que són més lents que d'altres, i em va dir, no!, és que ella està malalta»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4). D'altres pares varen saber de la discapacitat de na Maria més endavant, perquè al principi no se'n donaren compte *«la vaig conèixer a infantil i la veritat que al principi no em vaig adonar de res. Va ser després que xerrant amb un i l'altre varen dir que tenia Síndrome de Rett»* (pare de n'A. R., grup de discussió 4). Per altra banda, alguns pares la van conèixer perquè a casa, com és lògic, el seus fills parlaven de la seva companya

Maria «*el meu fill es va asseure tot el primer any devora na Maria. Però tampoc és un nin que xerri molt del que passa a l'escola. Sempre diu que va tot bé. Me deia que s'asseia devora na Maria fins que me va contar qui era. Jo el deixava molt prest i a na Maria la vaig començar a tractar més endavant, durant el curs*» (mare d'en M. A., grup de discussió 4). Algunes mares de les que ja coneixien la família i a na Maria, va revelar al seu fill, així com va saber, la discapacitat de na Maria. Els infants, de totes maneres, la descrivien pel seu caràcter i sobretot per la seva rialla, però no per la seva discapacitat «*al meu fill ja li havia comunicat que començaria una nineta que estava malalteta. Als tres anys no els pots explicar les coses com si fos un adult. Li vaig dir que aniria amb una cadireta de nin petit i que la duia perquè l'havia de menester... No puc dir com m'ho va explicar però em deia que era molt graciosa, que era molt simpàtica i que sempre reia. No me va dir no és com nosaltres, no me va donar a entendre que tengués cap discapacitat*» (mare d'en T. G., grup de discussió 4). Òbviament, els infants se'n donaven compte que na Maria, en certs aspectes era diferent a ells, però no li donaven la importància que li donaven els adults a la discapacitat. Als pares els sorprenia la naturalitat amb la qual els nins ho vivien «*com que hi han crescut per a ells és normal. Sí que han vist que na Maria tot i que és de la mateixa edat i creixia amb ells no podia fer el mateix que ells feien. Ho devien veure però no li donaven importància*» (mare d'en T. G., grup de discussió 4).

Als infants, en un primer moment els resultà singular veure una nina que necessitava cadira de rodes perquè no podia caminar. Poc a poc, però, es varen anar coneixent i adaptant els uns als altres «*de petits, veure una nina en cadira de rodes és estrany. No sabíem que tenia ni res, anava en cadira de rodes mentre nosaltres ja caminàvem i tot això. Però ens vàrem anar avesant a poc a poc*» (E. R., companya, grup de discussió 1), «*jo crec que el dia que sempre recordaré és el primer dia d'escola, que va ser el primer pic que vaig coincidir amb na Maria. Érem molt petits i no sabíem molt que tenia i perquè anava en cotxet, perquè no*

*caminava quan tots ja caminàvem i xerràvem perfectament. Però ens vàrem anar avesant i ha estat una més»* (X. L., companya, grup de discussió 2).

A l'escola, els infants convivia plegats moltes hores i compartien rutines, jocs i feines «*hi havia un memory amb una foto de cada un. Jugàvem a joc lliure i record que jugava amb na Maria»* (A. D., companya, grup de discussió 2), «*ella amb temperes, tenia com a figures i estampava aquests dibuixos»* (E. R., companya, grup de discussió 1). Amb aquests jocs i activitats, prest es donaren compte que na Maria feia algunes coses de manera diferent a ells o que per fer-les, necessitava l'ajuda d'alguna altra persona «*jo me'n vaig donar compte perquè si a nosaltres ens deien per exemple pintau això, ella no podia pintar tota sola, o si nosaltres berenàvem a ella l'havien d'ajudar»* (E. R., companya, grup de discussió 1). Si bé, els primers dies, quan encara no es coneixien, mantingueren una certa distància com fan alguns infants, ben aviat van reconèixer entre ells els trets que els identificaven com a iguals «*els primers dies estava com apartada, perquè no ens coneixia ni nosaltres a ella. Després ens vàrem donar compte que no era tan diferent, que era una persona normal que tenia un problema»* (E. R., companya, grup de discussió 1), «*no reia diferent, reia com nosaltres»* (M. A., companya, grup de discussió 2).

Durant els d'anys d'infantil, els infants, que començaven a veure les dificultats que tenia na Maria i l'ajuda que necessitava perquè no podia caminar ni podia menjar o beure tota sola, passaven pena que tengués qualque accident i de no saber com actuar en cas que això passés «*tenia un poc de por per si li podia passar alguna cosa en estar amb nosaltres i també perquè no sabíem molt bé que havíem de fer»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Relacionat amb aquest sentiment d'angoixa, una companya recorda com un dia va anar a nedar a casa de na Maria i el seu pare la va ficar dins la piscina amb un flotador. Aquest moment es va angoixar i va optar per exposar-li obertament aquest sentiment al pare de na Maria «*jo passava pena... li vaig demanar a son pare si no s'ofegaria o alguna cosa. Em va dir que no, que era un flotador com de goma i que no podia*

*caure. Vaig nedar amb ella a la seva piscina, me'n record molt bé.* (E. R., companya, grup de discussió 1).

Els companys, van conèixer el diagnòstic de na Maria bastant més endavant, alguns no ho saberen fins que eren a l'etapa de primària *«quan era petit no sabia que na Maria tenia aquella malaltia, jo em pensava que era una nina normal que anava en cadira de rodes fins que em varen dir que tenia una discapacitat... Record a segon que ens varen dir que féssim un dibuix de com seria el món de la Síndrome de Rett. Record que així ho vaig saber»* (A. N., grup de discussió 1), *«quan vàrem començar jo no sabia que li passava a na Maria però després ens els altres cursos ja vaig començar a saber que li passava»* (A. D., companya, grup de discussió 2).

### 3.2. El canvi d'etapa

Quan el grup havia de passar a primària es va plantejar si na Maria havia de seguir a l'escola o anar a un centre d'educació especial. Per prendre aquesta decisió es volia que hi hagués un consens i, animats per la bona experiència, es va decidir la seva permanència a l'escola. *«hi va haver tres moments importants en l'escolarització de na Maria. Quan els pares varen decidir escolaritzar na Maria el seu plantejament era només fer infantil a l'escola, i després de viure l'etapa d'infantil va venir el segon gran repte, el pas a primària. Hi havia d'haver un consens i havia de sortir una decisió important. Escoltat tothom es va valorar que passàs a primària i això va ser un gran repte per l'escola»* (tutora a infantil, grup de discussió 3).

Passar a l'etapa de primària va ser un fet important tant per a l'escola com pels pares. Els sorgiren nous dubtes i noves preocupacions, aquesta vegada relacionades, no tant amb si tendria els recursos necessaris, sinó amb com na Maria, amb les seves particulars característiques, es podria adaptar a l'escola i a l'aula tal com s'imaginaven que seria el seu funcionament *«va ser una altra passa. A infantil és tot més lúdic, música, fer cosetes amb les mans... A primària no*

*sabiem molt bé com s'integraria a les assignatures i quin lloc tendria na Maria a la classe» (mare de na Maria, entrevista 1).*

#### **4. Els primers cursos de primària. Ens coneixem**

En passar a primària, el grup estava format per setze alumnes, sis nines i deu nins, i durant els dos primers cursos, primer i segon, la tutora del grup fou la que havia estat la mestra de suport a infantil.

L'any que el grup cursava primer va ser quan vaig arribar a l'escola i quan vaig conèixer na Maria. Aquest primer any al centre vaig fer de tutora al curs de segon i el curs següent, quan era el grup de na Maria que feia segon, vaig començar amb ells la meva feina com a mestra de suport, que vaig continuar durant tota l'etapa de primària.

Aquests primers cursos, mestres i companys continuaren adaptant-se els uns als altres i coneixent-se encara més. Els pares de na Maria, començaren a experimentar el procés educatiu de la seva filla, vivint-ho amb admiració i certa confusió. També, a finals del curs de segon, coincidint amb el canvi de cicle, es va tornar a plantejar la permanència de na Maria al centre. Però, malgrat la proposta de ser escolaritzada a un Centre d'Educació Especial (CEE), na Maria va acabar l'etapa de primària a l'escola.

167

##### **4.1. Primer de primària. Curs 2010-2011<sup>14</sup>**

Després de les vacances d'estiu, el curs va començar i tutora, mestres i alumnes es retrobaren a una aula nova.

Per a mi, com s'ha exposat anteriorment, aquest era el meu primer curs al centre i m'incorporava a l'equip de suport. Aquest primer any, a més de fer funcions de mestra de suport, també vaig fer funcions de tutora de segon de primària, mentrestant el grup de na Maria feia primer. Si bé aquest curs no vaig fer feina

---

<sup>14</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

directament amb aquest grup, tenc molts bons records de na Maria i dels seus companys. Entre ells el temps de pati, on na Maria solia estar asseguda a la seva cadira de rodes, envoltada per la seva tutora i per la que després vaig saber que era l'auxiliar tècnic educatiu (ATE) que, de tant en tant, li tocava el genoll, li deia alguna cosa o li retirava delicadament les mans de la boca per fer-li neta la cara. Alguns nins de la classe si acostaven per fer-li alguna cosa per divertir-la. Moltes vegades vaig observar com na Maria solia respondre amb una rialla a aquests jocs que li feien els companys. Quasi cada dia, anava a veure-la una nina més gran que ella que li feia moixonies, quasi sempre acompanyada d'una altra que es limitava a observar-les atentament. Més tard vaig saber que era la seva germana acompanyada d'una amiga seva, que per aquell temps feien tercer. Molts de dies l'ATE la duia al pati d'infantil, on hi havia una mestra que li feia molt de cas, i com que tenia un to de veu alt i alegre, na Maria solia riure. També, més endavant vaig saber que aquesta mestra havia estat durant dos cursos la seva tutora a infantil.

168

Un dia vaig entrar a l'aula de primer, allà hi havia na Maria i la seva tutora. Estaven assegudes davant l'ordinador, mentrestant la resta del grup feia una altra activitat. Em varen mostrar com estava treballant el causa-efecte, amb ajuda d'un ratolí adaptat i dels jocs del Portal de la mosqueta, un lloc web amb activitats diverses per treballar, precisament, el causa-efecte. Na Maria, amb la mà dreta dins la boca i amb la mà esquerra damunt el ratolí, pitjava diverses vegades seguides el botó vermell. Quan s'inclinava una mica cap un costat, la tutora la tornava a col·locar al seu lloc. La tutora em va fer observar com les imatges de l'ordinador captaven la seva atenció, ja que seguia amb la vista els personatges que sortien. També, record una activitat que feien amb una altra mestra de l'escola, que anomenaven La capsula de la vida. Un dia, s'acostaren dos companys de na Maria per explicar-me que, amb la mestra que els feia les classes de medi, feien una activitat que es deia La capsula de la vida i que aquell dia havia tocat a na Maria fer la seva exposició. L'activitat consistia en dur de casa una maleta amb objectes



personals que havien de mostrar a la resta de companys i explicar perquè eren importants per a ells. De seguida vaig reconèixer la dinàmica i vaig seguir interessant-me pel que em contaven. El que em volien explicar era que havien descobert que na Maria, quan va néixer, no tenia la Síndrome de Rett. M'ho explicaven amb molta emoció, amb sorpresa, una mica d'alegria i una mica de pena. Vaig intuir que havia estat un gran descobriment per a ells. M'ho contaven amb tot tipus de detalls. La seva germana havia anat a la classe per explicar-ho, perquè na Maria no podia xerrar. Descobriren que no va ser fins als dos anys i mig aproximadament, que na Maria va començar a fer les coses de manera diferent. Record l'emoció amb que els companys m'ho explicaven i com em va emocionar l'afecte amb el que m'ho contaven.

#### 4.2. Segon de primària. Curs 2011-2012<sup>15</sup>

Passat l'estiu, mestres i alumnes es disposaven a començar un nou curs. El grup tendria la mateixa mestra com a tutora que el curs anterior, la mateixa ATE i els mateixos especialistes, excepte la mestra d'educació física, que havia decidit concursar a una altra escola, i un mestre d'anglès que va fer una substitució de curta durada. Aquest any com ja s'ha indicat, va ser quan jo vaig començar a fer feina a aquesta aula com a mestra de suport.

Particularment, després d'observar na Maria en diverses situacions, vaig concloure que el punt de partida a l'hora de fer feina havia de ser el fet que na Maria responia amb rialles a les provocacions dels nins i que els nins s'hi acostaven per fer-la riure, com també les habilitats, sobretot amb la mà esquerra, que mostrava amb l'ús del ratolí adaptat a l'ordinador. Indubtablement, els infants havien de passar més temps plegats, s'havien de conèixer encara més i havien de veure tot el que na Maria era capaç de fer amb l'ajuda de la tecnologia de suport. Aquest curs, tutora i mestra de suport treballàrem per fomentar la

---

<sup>15</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

participació de na Maria dins l'aula, la relació, la comunicació i la col·laboració entre els companys.

### 4.2.1. El racó de les emocions<sup>16</sup>

Tutora i mestra de suport, vàrem organitzar en el marc d'una sessió de grups de feina, un espai per treballar les emocions, amb l'objectiu de fomentar la interacció entre els companys, especialment amb na Maria. En aquesta sessió els alumnes estaven organitzats en tres grups heterogenis que es distribuïen en tres espais diferents (la seva aula, l'aula de suport que encara hi havia en el centre i la biblioteca) amb tres mestres (la mestra especialista d'audició i llenguatge (AL), la mestra de suport i la tutora) per treballar la comunicació, les matemàtiques i la identificació i expressió dels sentiments i les emocions. Els grups anaven rotant cada setmana, excepte na Maria que sempre anava amb el grup al que li tocava treballar els sentiments i les emocions, i en el qual l'objectiu era prendre consciència de com se sentien.

170

En aquest espai, la dinàmica del grup començava amb un massatge que podia fer la mestra o els mateixos nins. Després, es feia una roda per parlar de com se sentien aquell dia, i penjaven el seu nom en el dibuix del sentiment corresponent. Observaven na Maria (si reia, si estava molesta, si es queixava, si dormia...), decidien com la veien i li col·locaven el seu nom al lloc corresponent. Na Maria, normalment, ens mirava i reia, com si li agradàs aquella situació, altres vegades no deia res o grunyia, era quan interpretàvem que, per qualche motiu no es trobava bé. També, més d'una vegada dormia i no podia participar de l'activitat.

Tot seguit, aprofitant que na Maria ja feia ús del ratolí adaptat i coneixia alguns jocs del Portal de la Mosqueta, Portal on hi havia alguns jocs per reconèixer emocions, tots el nins jugaven amb l'ordinador i ella, a més, tenia el repte d'aprendre a prémer el ratolí sols quan li indicàvem que era el seu torn. Quan na

---

<sup>16</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

Maria estava correctament posicionada per poder accionar el ratolí amb la mà que ella emprava, la mà esquerra, i quan era el seu torn, els companys seguien les instruccions que se'ls havia ensenyat. Les instruccions eren les següents: primer havíem d'indicar-li que era el seu torn, si passats 30 segons na Maria no jugava, li havíem de tornar a donar l'ordre, MARIA, JUGAM?, passats 30 segons més li havíem d'insistir assenyalant-li amb el dit el ratolí adaptat, i en darrer cas, ajudar-li agafant-li la mà, però sempre per la part de davall perquè no deixàs de veure-se la mà.

Els companys esperaven amb paciència, amb respecte envers l'activitat i envers na Maria i, amb l'ansietat que se sent quan es desitja que una tasca surti bé. Aviat observàrem que na Maria, tot i que amb un gran esforç, era capaç de respondre a l'ordre de prémer el ratolí quan li indicaven que era el seu torn. Causava emoció veure com els companys es demanaven silenci entre ells quan tocava el torn a na Maria, i sobretot, les mamballetes que se sentien quan na Maria aconseguia accionar el ratolí<sup>17</sup>. En poques, però en algunes ocasions, ens va demostrar l'interès per l'activitat amb fets tan extraordinaris com llevar-se la mà esquerra de la boca<sup>18</sup> o treure-la de davall la taula on la tenia amagada, per prémer el ratolí<sup>19</sup>. Les animacions divertides del programa feien que tots, inclosa na Maria, s'ho passessin bé.

171

#### 4.2.2. «Bon dia», cada dia<sup>20</sup>

Arran de la conferència sobre tecnologia adaptada a la que assistírem la tutora, la mare de na Maria i jo mateixa com a mestra de suport, decidírem provar amb na Maria el comunicador de veu step by step, amb l'objectiu de trobar nous sistemes alternatius per a la comunicació i la participació de na Maria a l'escola. La idea era aprofitar el moviment amb la mà esquerra que era capaç de fer i la

---

<sup>17</sup> Veure annex 2 Vídeo\_1.1.1. Jocs en petit grup amb l'ordinador

<sup>18</sup> Veure annex 2 Vídeo\_1.1.2. Jocs en petit grup amb l'ordinador

<sup>19</sup> Veure annex 2 Vídeo\_1.1.3. Jocs en petit grup amb l'ordinador

<sup>20</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

capacitat de respondre a una demanda, tal i com ens havia demostrat amb el ratolí adaptat.

L'Associació Nouisis ens va cedir en préstec el comunicador de veu i ens va assessorar sobre el seu ús amb na Maria. El comunicador de veu reproduiria el missatge que abans nosaltres havíem gravat quan na Maria premia el botó vermell. Vàrem començar amb la cançó que Un peixet en el fons de la mar, cançó que tots coneixien, i seguirem amb un petit diàleg per donar-se el bon dia. La nostra hipòtesi de feina era que, com més oportunitats tengués na Maria de practicar el causa-efecte mitjançant la tecnologia adaptada, més interioritzaria aquest moviment que després podria generalitzar a altres usos.

El que no contàvem era l'efecte emocional que produiria a tots el fet que na Maria donàs el bon dia o cantàs una cançó a través del comunicador. No només això, sinó com aquestes emocions li retornarien a ella en forma d'aplaudiments, espants, mamballetes, rialles però també, amb altres conductes naturals que té la majoria de gent que no ha tengut experiències prèvies amb persones amb discapacitat, o que no tenen suficient informació sobre elles. Són conductes d'escapament, com per exemple, només acostar-s'hi el primer dia que dur el comunicador, o de sobreprotecció, com pitjar-li el botó abans que ho fes ella.

Ara bé, per aprendre a fer ús del comunicador vàrem fer algunes sessions de treball individual. Vàrem seguir les mateixes passes que seguïrem per aprendre a prémer el ratolí adaptat quan li donàvem l'ordre. Per començar treballarem amb les cançons que ja coneixia, com era Un Peixet en el Fons de la Mar<sup>21</sup>. La lletra de la cançó deia:

*Un peixet en el fons de la mar  
venga fer bombolles, venga fer bombolles,  
un peixet en el fons de la mar,  
venga fer bombolles per poder nedar.  
Les bombolles, de quin color són?*

---

<sup>21</sup> Veure annex 2 Vídeo\_1.2.1. Cançó Un peixet

*Grogues i verdes, grogues i verdes,  
les bombolles, de quin color són?  
Grogues i verdes, i de tots colors.*

Al mateix temps vàrem practicar un petit diàleg perquè pogués donar el bon dia<sup>22</sup>.  
El diàleg que se sentia quan s'accionava el comunicador era:

**Nosaltres:** *-Bon dia, Maria!*

**Maria:** *-Bon dia. (1a pulsació) -Com estàs? (2a pulsació)*

**Nosaltres:** *-Jo bé. -I tu, com estàs?*

**Maria:** *-Jo tambéestic bé. (3a pulsació) -Gràcies. (4a pulsació)*

Na Maria va tornar a demostrar que era capaç d'accionar un botó quan se li donava una instrucció, en aquesta ocasió quan se li demanava que donàs el bon dia o que cantàs una cançó. Vàrem interpretar que el comunicador li agradava perquè de tot d'una, a més d'accionar el comunicador de veu, feia sons d'aprovació o reia<sup>23</sup>. Tot això, per a nosaltres, resultava un miracle! Record l'emoció que em va causar la primera vegada que vaig sentir aquell missatge gravat quan va accionar el botó na Maria. Aquella veu sintètica em va facilitar mantenir un petit diàleg amb ella, i em va fer sentir que el nostre vincle s'enfortia encara més.

La tutora i la mestra de suport vàrem decidir que cada matí na Maria donaria el bon dia als seus companys. Primer vàrem treballar-ho en petit grups i després dins l'aula. Na Maria ben aviat va agafar l'hàbit de cada matí donar el bon dia als companys de la classe. La rapidesa en que va aprendre a respondre quan els companys li deien bon dia, sempre he pensat que va ser per l'efecte del *feedback* que li retornaven els companys en forma de paraules encoratjadores i aplaudiments. Però, també hi havia dies que quan li deien bon dia no contestava i d'altres que s'havia d'esperar un temps prudencial i donar-li l'opció de dir-ho quan ella ho decidís. Altres moments na Maria ens indicava que també era allà d'una de les maneres que ho podia fer, que era dient: «Bon dia», a través del seu

---

<sup>22</sup> Veure annex 2 Vídeo\_1.2.2. Bon dia

<sup>23</sup> Veure annex 2 Vídeos\_1.3.1. Bon dia 1.3.2, Bon dia i 1.3.3. Peix Peixet

comunicador. Féssim el que féssim, els companys interrompien la sessió per exclamar-li un «Bon dia, Maria».

Na Maria no sols emprava el comunicador a l'aula sinó que també va passar a empar-ho al carrer. La mare ens explicava que pel carrer, na Maria amb el comunicador, era selectiva, que a segon qui li deia bon dia i a segons qui no. Per exemple, deia bon dia al seu monitor de cavall, però no al seu metge. A l'escola tampoc sempre reaccionava igual, especialment davant els adults, algunes vegades saludava i d'altres no. Les reaccions de la gent a l'escola, grans i petits, també eren molt diferents. Alguns li deien bon dia, altres fins i tot, allargaven el diàleg, altres li aturaven el comunicador quan ho repetia un parell de vegades, o com s'ha dit, alguns pitjaven el comunicador per ella. El comunicador de veu step by step, va seguir facilitant en cursos posteriors la participació de na Maria a l'aula, donant el bon dia o cantant cançons.

174

### 4.2.3. El mercadet solidari<sup>24</sup>

Tal com dèiem abans, l'escola tenia el comunicador de veu step by step cedit en préstec per Nousis, i arribat el final de curs l'havíem de tornar. La tutora i la mestra de suport, així ho vàrem explicar als companys de la classe de na Maria. D'entre els infants de seguida varen sortir propostes per poder comprar-li el seu propi comunicador; alguns dels companys proposaren treure els doblers de les seves vidrioles, altres fer una paradeta de menjar o bijuteria, els dissabtes, en el mercat del poble. Finalment, els propis companys, varen decidir fer un mercadet de segona mà a l'escola *«a segon, per a ella vàrem fer un mercadet per aconseguir el comunicador i ella pareixia feliç, pareixia contenta»* (A. R., company, grup de discussió 1), *«varen tenir la idea de fer el mercadet solidari per comprar el comunicador de veu»* (mare d'en G. LL., grup de discussió 4). Amb l'ajuda de les

---

<sup>24</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys i els pares dels companys.

mestres es varen organitzar i, amb l'ajuda de les famílies i dels nins i nines de l'escola varen recaptar objectes per vendre a bon preu. Varen revisar els objectes que anaven arribant per veure si estaven en bon estat, els varen posar preu, varen muntar la paradeta i arribat el dia, es varen proposar aconseguir una bona ajuda econòmica pel comunicador de na Maria. La implicació de tothom en tots els aspectes va ser tanta, que no només poguérem comprar el comunicador sinó també el braç adaptat per subjectar-lo a la cadira. Gràcies a aquesta idea i pràctica solidària dels companys, na Maria va disposar del seu propi comunicador de veu amb el que podia participa més activament a classe i comunicar-se amb els seus companys *«a segon, per a ella vàrem fer un mercadot per aconseguir el comunicador, i ens comunicàvem més freqüentment, ens podia saludar»* (A. R., company, grup de discussió 1).

El dubte que ens plantejava el comunicador step by step era que segurament na Maria no deia el que volia dir sinó el que hi havia gravat. El comunicador va ser un recurs al que vàrem recórrer perquè sorgissin més ocasions d'interacció i augmentassin les possibilitats de comunicació. Certament, comunicar-se amb na Maria era diferent al que estam acostumats, però tots, especialment els companys, n'anàvem aprenent *«parlar amb na Maria és més diferent que xerrar amb un altre amic. Amb un altre amic pot xerrar amb veu però hi ha altres maneres diferents de comunicació. Té un comunicador que a través d'ell gravam veus, després quan toca el botó surt la veu»* (I. S., company, grup de discussió 2). Estava clar que amb aquell comunicador na Maria no deia el que volia dir, ara bé, va facilitar la relació que s'establí amb els altres. Pot semblar mentida, però veure la intenció que tenia d'accionar el comunicador per fer sortir aquella veu artificial prèviament enregistrada per nosaltres mateixos, creava un vincle difícil d'explicar que feia que semblàs que ella xerrava de veres *«sent com si fos na Maria que xerràs, no com si fos la màquina»* (M. A., company, grup de discussió 2). Valoràvem moltíssim l'esforç que feia i sobretot, la intenció que estava començant a mostrar al accionar-ho *«ella sap que ha de tocar el comunicador, si*

*no volgués no ho tocaria, ella ho ha volgut tocar, al comunicador»* (A. D., companya, grup de discussió 2).

#### 4.2.4. El projecte Padrins lectors<sup>25</sup>

Aquest curs, a proposta de l'equip de suport per cercar noves maneres de donar resposta a la diversitat de l'alumnat, a l'escola es va dur terme per primer any el projecte Padrins Lectors, entre els infants de sisè que feien de tutors de lectura i els de segon que feien de fillols. Els mestres que participàvem en aquesta pràctica érem la tutora de segon, el tutor de sisè i jo mateixa com a mestra de suport a primària. Tots els alumnes de segon tenien un o dos padrins de lectura a sisè.

Na Maria tenia dues padrines de lectura que li llegien contes, cantaven cançons i a les quals na Maria també els mostrava com feia ús del seu comunicador de veu. Vàrem dur a terme algunes sessions amb les padrines de lectura per mostrar-les com funcionava el comunicador de veu. Na Maria escoltava els contes que li contaven, els deia bon dia, cantava cançons a través del comunicador i jugava amb elles amb una de les joguines que havíem adaptat amb una Pila Guay i un commutador. Na Maria accionava l'interruptor endollat a la Pila Guay d'un helicòpter i la jogueta es movia. Però a vegades, na Maria arribava dormida i no podíem dur a terme les lectures previstes.

Un dels primers dies del projecte, record com una de les dues nines que feien de padrines lectores a na Maria, es va regirar quan ella es va moure per accionar el comunicador de veu. En aquest moment, na Maria es va topar amb una conducta molt comuna entre la gent poc acostumada a tractar amb persones amb diversitat funcional. Més endavant, el dia de l'assemblea d'avaluació final, aquestes nines varen explicar com al principi els va costar un poc treballar amb na Maria, però

---

<sup>25</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).



que així com anaven coneixent-la tot va canviar, i que ara quan la veien, s'aturaven a saludar-la.

#### 4.2.5. L'acampada<sup>26</sup>

Durant el tercer trimestre, els cursos de primer i segon de primària amb les seves tutores i jo mateixa com a mestra de suport, vàrem anar dos dies d'acampada a la Colònia de Sant Pere. Na Maria va venir a l'acampada només de dia. La va acompanyar la mare i va tenir l'ajuda de l'ATE. En un moment donat, envoltada de nins i nines cantava, amb ajuda del comunicador, les cançons que sabia. Durant el curs vàrem aprendre una cançó que ens va ensenyar un veí del poble i que, segons ens va explicar, va ser una cançó que va dur des de Galícia l'home el qual fa nom la nostra escola quan va venir a fer de mestre al poble. Com que era una cançó en forma de pregunta i resposta encaixava perfectament per ser usada amb el comunicador. Na Maria amb la cançó gravada en el comunicador cantava amb els seus companys, i sovint sense respectar el torn, segurament empesa per l'emoció, contestava les preguntes que li feien els seus companys. La cançó deia:

**Maria:** *-Compare jo som sonaire*

**Nosaltres:** *-Quin instrument sabeu tocar?*

**Maria:** *-Jo sé tocar els campanairos*

**Nosaltres:** *-I com se toquen els campanairos?*

**Maria:** *-Dinga-la-danga los campanairos*

A partir d'aquest dia ens vàrem plantejar l'objectiu que aprenguéssim a respectar el torn quan feia ús del comunicador. No vàrem tenir massa èxit. Vàrem veure que en aquell moment el que li anava bé a na Maria eren gravacions d'un sol missatge o diàlegs breus on el torn no fos gaire determinant.

---

<sup>26</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

#### 4.2.6. Les vivències i les incerteses dels pares de na Maria

Els pares de na Maria, recorden que se sorprenien de com es tenia present a na Maria dins l'aula i de com participava de les activitats que proposava l'escola per a la resta d'infants. Als pares, que na Maria pogués participar de les activitats que es proposaven els permetia, en ocasions, fer una aturada, agafar forces i seguir aprenent *«jo tenia unes expectatives ni moltíssim manco tan elevades com el que realment hem viscut. Feien filosofia, feien converses que encara les guard. Vàrem fer la capsa de la vida, com una nina més, absolutament una nina més. Per a nosaltres, llegir les converses que fan els nins, és també com un record, com un tornar enrere. Nosaltres vivim una vida amb una voràgine i un nivell d'estrès elevat que no t'ajuda a guardar records. I quan ens passa això, ens aturam a pensar. Els nins aprenen, ella gaudeix, però nosaltres també param, recuperam. I això és molt important també. De tot aprenem»* (mare de na Maria, entrevista 1).

178

Amb tot i això, els moments de dubte i d'incertesa sempre hi eren presents, perquè els pares, mentre na Maria anava a l'escola del seu poble, també veien que hi havia nins amb discapacitat que anaven a un Centre d'Educació Especial (CEE) i això els preocupava, especialment al pare. Per la seva feina, el pare, tenia un contacte estret i proper amb infants d'un CEE i veia com es treballava amb ells. En veure-ho es qüestionava si realment seria possible que na Maria acabàs l'escola amb els seus companys. La mare de na Maria, per la seva banda, ho veia més clar i el pare sempre se l'escoltava. Amb el temps, han anat veient que era possible *«yo siempre veía muy difícil que María pudiera estar integrada. Lo que pasa es que así como pasaba el tiempo veía el trato y el cariño de los niños... A mi siempre me ha costado mucho. Cuando su madre me hablaba de la escuela, yo que estaba trabajando en un CEE pintando y veía lo que hacían, estaba más acorde con niños con problemas. Su madre me hablaba más tirando a la escuela y yo no me negaba ni nada, pero era como algo difícil que María pudiera estar*

*integrada con los nenes. Y con los años ha sido así”* (pare de na Maria, entrevista 1).

#### 4.2.7. El pas a segon cicle de la primària

Durant el tercer trimestre, a l'escola es va plantejar, un altre cop, la permanència de na Maria a l'escola *«al final del primer cicle també ens plantejàrem si havia de continuar»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3). Personalment, record la ràbia i la indignació que vaig sentir quan l'orientadora ens va plantejar la possibilitat que na Maria anàs a un CEE. Semblava que tota la feina feta aquests anys no tenia cap valor per a ella i que només li interessava el diagnòstic.

Hi havia punts de vista molt diferents. Per una banda, hi havia gent que valorava la possibilitat que na Maria anàs a un CEE i, per altra banda, hi havia gent que tenia molt clar que na Maria havia de continuar a l'escola *«per a la mestra AL, en aquells moments, s'acabava el temps de na Maria a l'escola, era la més escèptica de tots. Per altra banda, hi havia gent que tenia molt clar que havia de quedar. Nosaltres ho debatíem, era una situació nova per a tots»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

Per prendre la decisió, l'equip docent, format per la tutora, la mestra AL, el cap d'estudis, el fisioterapeuta i la mestra de suport, valoràrem el que na Maria ens aportava a l'escola i el que nosaltres li podíem aportar a ella *«record que jo deia, no es tracta del que nosaltres podem aportar-li a ella sinó del que ella ens aporta a nosaltres, tu parlaves de la relació que hi havia entre els companys i el fisioterapeuta deia, no no! És el que nosaltres li podem oferir aquí, perquè ell devia veure que li podíem oferir moltes coses útils i a una altra banda no ho podrien fer»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

Com a mestra de suport vaig aportar les evidències de la feina que havíem feta i els seus resultats. La relació que s'havia establert amb els companys, el treball amb el comunicador de veu i la postura de la família a favor de la continuïtat,

varen ser els arguments que vaig presentar perquè na Maria quedàs<sup>27</sup>. Finalment, na Maria va continuar, com havia de ser, anant a la seva escola «*va venir tot rodant i na Maria va quedar*» (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3).

Record, que aquell estiu es varen adaptar els banys de tercer i, a principi del curs següent, els banys estaven en condicions òptimes perquè les nines, inclosa na Maria, en poguessin fer ús<sup>28</sup>. Poc a poc, el centre es va anar adaptant a les necessitats de na Maria, que dia a dia ens forçava a mirar les coses des d'una perspectiva diferent. Així, com s'ha dit, s'adaptaren els banys, i més endavant, es posaren les rampes necessàries per facilitar l'accés de na Maria i la seva cadira de rodes als diferents llocs de l'escola «*tenir na Maria a l'escola va suposar una nova mirada, coses que un no feia comptes pensar-hi. Record les adaptacions en el bany, els escalons que vàrem haver de suavitzar amb rampes de ferro*» (actual cap d'estudis, entrevista 2).

### 4.2.8. La festa de final de curs

Durant el curs, la tecnologia adaptada va ser la gran aliada de na Maria i va permetre que a la festa de final de curs tengués el seu minut de glòria. A través del comunicador de veu, va presentar, amb un missatge gravat prèviament, el seu grup de segon. Això, després de molts d'assajos, molts de nirvis per la nostra banda i un gran esforç per la seva. Com s'ha dit, varen ser moments de tensió i nirvis per a molta gent, però quan va parlar na Maria amb el seu comunicador es va sentir un aplaudiment multitudinari de tot el públic, pares i altres alumnes, que de ben segur va arribar al seu cor<sup>29</sup>.

---

<sup>27</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>28</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>29</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). L'actuació es pot veure a <http://alumnesmestreguillemet.blogspot.com.es/search/label/videos>. Na Maria presenta a segon 2012.

En realitat, la festa de final de curs és un acte emblemàtic a la nostra escola, que prepara amb molta cura i gust el mestre especialista de música i actual cap d'estudis amb els nins i nines de tota l'escola. Na Maria, com cada un dels nins i nines, sempre hi ha actuat *«en el final de curs sempre ha participat»* (M. A., company, grup de discussió 2). Es pot dir que a na Maria, com a tots els altres companys, li agradava molt participar de les sessions de música perquè estava amb els seus companys i si a ella una cosa li agradava era fer festa. Tot i això, no sempre podia participar de les classes perquè a vegades li coincidia amb les sessions de teràpia respiratòria i no s'havia tengut en compte aquest aspecte dins dels horaris fins que ens adonarem de l'important que era *«a ella la música li agradava moltíssim, o reia o es relaxava totalment, li passaven coses, sentia cantar els seus companys. En aquells moments la música coincidia els dies que ella s'anava a teràpia respiratòria. Això, es va haver de pensar»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

La festa de final de curs tal com està plantejada requereix una dosi alta de creativitat i de feina principalment del mestre especialista de música. La participació de na Maria amb el seu grup també en requeria, però, tot i així, sempre va participar i en moltes ocasions va afegir valor a les actuacions *«amb una nina que no té mobilitat ni pot xerrar, era complicat, però des d'infantil sempre ha sortit, a vegades a un nivell superior i a vegades a un altre nivell. Record el dia que feien la natació sincronitzada, que després ella va aparèixer, va ser una èxit. Tothom va aplaudir»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

## 5. Un punt d'inflexió. Tercer de primària. Curs 2012-2013

El curs va començar amb un fet que va repercutir negativament al suport de l'escola. La Conselleria d'educació havia retallat una plaça de suport, concretament la plaça d'Atenció a la diversitat (AD). Aquesta era la plaça que justament jo cobria, fent funcions de suport educatiu a tota l'escola com a PT (Pedagogia Terapèutica) i d'AD, perquè l'altra mestra de suport (PT) feia funcions

de tutora. D'aquesta manera, l'escola va quedar-se sense cap persona que es dedicàs a jornada completa al suport educatiu, perquè l'AL assignada al centre sols venia a mitja jornada. Gràcies al suport incondicional del director i perquè es donaren dues afortunades coincidències, aquest curs vaig poder quedar a l'escola essent la tutora del tercer, el grup de na Maria. La primera casualitat va ser que es jubilava una mestra, i la segona, que era la mestra que hauria fet tercer.

Aquest curs, na Maria va passar més temps dins l'aula amb els seus companys, empresa ja iniciada el curs passat, i es varen reduir les hores de suport fóra de l'aula a les dues mitges sessions amb la mestra d'audició i llenguatge (AL) quan treballava l'estimulació bucofonatòria.

Per la meua banda, ja coneixia els infants, les famílies, l'ATE i els serveis externs que treballaven amb na Maria. Em feia molta il·lusió ser la tutora del grup, em sentia segura i confiada, i la meua principal preocupació era que tots els infants se sentissin bé, a gust, participassin i aprenguessin moltes coses. També, que els infants nouvinguts fossin ben acollits i ben aviat se sentissin part de la comunitat. El que ignorava era tot el que jo aprendria.

182

### 5.1. El primer dia. La tela d'aranya<sup>30</sup>

El primer dia de classe, no calien massa presentacions, perquè tots ens coneixíem, excepte un nin que acabava d'arribar d'Argentina. Per presentar-nos vàrem fer la dinàmica de La tela d'aranya, que disposats en cercle, consisteix en presentar-se a la resta de companys mentre s'enrotlla un fil de llana al dit i després, es passa el fil a un altre company perquè també es presenti, i així cada un dels participants, fins a formar-se tota una tela d'aranya que simbolitza la formació del grup. Quan va tocar a na Maria i, mentre la companya que estava

---

<sup>30</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys i els pares dels companys.

devora ella, intentava enrotllar-li el fil de llana al dit, vaig notar com el nin nou va quedar-se-la mirant, amb una mescla de sorpresa i respecte. De seguida, un altre company en to amable, va dir: «és que encara no coneix na Maria, però aviat la coneixerà». Aquell nin nouvingut, va mig somriure amb un gest d'aprovació i es va relaxar. Poc a poc, vaig observar com aquest nin es va convertir en un dels bons amics de na Maria. Avui per avui, és ell mateix qui manifesta aquesta amistat i preocupació per ella *«quan la veig a classe sé que està bé»* (M. G., company, grup de discussió 1).

Més endavant, una vegada iniciat el curs, es va incorporar al grup una nova companya que venia d'un altre poble. Des del primer dia es va fixar amb na Maria i va parlar amb tots i cada un de la resta dels companys. La seva mare, preocupada per com aniria la integració al nou grup, ja que el curs estava començat, va observar que l'arribada havia anat molt bé *«la meva filla venia d'un altre poble on hi havia una nina amb un retard molt important i quan va arribar aquí i va veure na Maria va ser el primer nom que em va dir. Ja el primer dia hem va dir el nom de tots, i vaig dir, mira quin grup. Des del primer dia estaven tots super integrats. Record que la tutora em va dir, pareix que ha vingut cada dia a l'escola. Va entrar el primer dia i va sortir com si hi hagués anat cada dia»* (mare de na P. G., grup de discussió 4). És cert que a aquesta nova companya, de tot d'una li va sorprendre la presència de na Maria. En un primer moment, com no la coneixia el suficient, va optar per prendre una certa distància, fins que la va tractar i es va començar a relacionar amb ella *«jo no vaig anar a infantil amb na Maria, jo vaig començar a tercer i al principi quan vaig arribar em sentia rara, na Maria no caminava ni res. Jo no estava amb ella perquè em feia por la seva reacció. Després la vaig conèixer»* (P. G., companya, grup de discussió 1).

## 5.2. L'estructura de l'aula<sup>31</sup>

Durant les primeres setmanes havíem d'anar organitzant alguns aspectes que eren fonamentals per començar el curs. Un d'ells era l'estructura de l'aula i com ens asseguríem. Els primers dies vàrem seure en assemblea, que era com estaven acostumats a treballar en cursos anteriors. Passats els primers dies, vaig proposar-lis seure en grups de quatre. Aquests grups els faria jo i, en principi, no hi haurien d'haver molts de canvis durant el curs. Pel que fa a na Maria havíem de tenir en compte dos aspectes, que l'accés al seu grup fos fàcil i que estàs situat prop de l'únic lloc on podia anar connectat l'ordinador, de manera que quan n'hagués de fer ús, només s'hagués de girar. A més, a l'aula feia molt de fred i per això, na Maria havia d'asseure prop del radiador. Igualment vàrem condicionar el bany perquè la temperatura fos l'adient a l'hora de canviar-li el bolquer. D'aquesta manera l'aula va quedar estructurada amb quatre grups heterogenis de quatre alumnes cada un. Aquella forma d'asseure induïa als nins i nines a agafar-se les mans, fer-se carusses, xerrar... Tots els membres del grup, inclosa na Maria, es veien les cares i això feia que cercassin el contacte. En més d'una ocasió, qualche mestre em va comentar que aquella distribució no aniria bé perquè xerrarien molt i que per fer els exàmens haurien de separar-los. Poc a poc, hauríem d'anar polint tots aquells aspectes i reconduir-los perquè esdevinguessin avantatges en comptes d'inconvenients.

Quan al mobiliari, vàrem adonar-nos, gràcies sobretot al fisioterapeuta, que na Maria no estava còmode a les taules que hi havia a l'aula i decidírem col·locar-ne una de més grossa perquè la cadira de rodes hi passàs millor. Tot i així, na Maria necessitava una taula amb escotadura, la qual vàrem sol·licitar a la Conselleria. La taula adaptada no va arribar fins el curs següent, quant na Maria feia quart. A quart, la taula amb escotadura, que permetia que la cadira de rodes de na Maria hi encaixàs perfectament, va romandre a l'aula de suport, on na Maria

---

<sup>31</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).



el curs de quart hi anava algunes hores. Quan el grup de na Maria va fer cinquè la taula va passar definitivament a l'aula ordinària, essent l'única taula que na Maria feria servir a partir d'aquell moment.

### 5.3. El treball de la convivència, la cohesió i els valors inclusius

Una de les prioritats que es tenien aquell curs era el treball de la convivència i la cohesió del grup i, en relació a na Maria, cercar les seves respostes a la interacció amb els companys, perquè el vincle que s'estableix entre els membres d'un grup és fonamental perquè participin. Per això, a vegades de manera planificada i d'altres vegades deixant-se dur per les situacions que sorgien durant el dia, dins l'aula es tenia ben present el treball de la convivència, la cohesió i els valors inclusius.

#### 5.3.1. El massatge<sup>32</sup>

Amb l'objectiu de treballar la convivència, la cohesió i de cercar la resposta de na Maria quan interaccionava amb els companys, vaig proposar als infants de fer-nos, a vegades per parelles i a vegades per grup, un massatge a les mans. Seria un moment del dia que aprofitaríem per relaxar-nos i descansar. Durant el curs, les respostes dels nins a aquesta activitat varen ser diverses. A alguns, al principi, els va costar un poc a causa de la vergonya que els feia haver d'agafar-se les mans, sobretot si la parella era del sexe contrari. Altres, ho feien sense cap problema. Tot això es va respectar i al final tots participaren de la dinàmica, perquè el respecte permet la participació i de la participació ve l'aprenentatge. Na Maria, mirava la companya o companyes que li feien el massatge amb un somriure a la boca i, de tant en tant, ens regalava un esclafit de riure<sup>33</sup>. En definitiva, els infants es coneixien de cada cop més i d'una manera o de l'altra, tots es feien de cada dia més presents a l'aula. Un dels companys encara recorda

185

---

<sup>32</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys.

<sup>33</sup> Veure annex 2 Vídeo\_ 2.1Massatge

amb emoció, aquests moments *«quan vaig arribar a segon em vaig demanar com seria un any o dos, o fins a sisè amb na Maria. Ara record quan cantàvem la cançó per na Maria, quan fèiem el massatge a les mans, són molts de records»* (I. S., company, grup de discussió 2).

### 5.3.2. Una petita crisi epilèptica a l'aula<sup>34</sup>

Na Maria, va tenir una època de crisis epilèptiques, que a l'escola no varen ser habituals, però que a casa eren freqüents i preocupaven a la família perquè no li passés a l'escola. *«hubo una época que las crisis epilépticas en casa eran más habituales. Los años que tenia crisis pasábamos pena»* (pare de na Maria, entrevista 1). Per aquest temps, els pares sofrien perquè sabien com podia arribar a ser una crisi de na Maria *«vàrem tenir temporades que a les tres i a les quatre de la matinada tenia crisis de 20'. Dormíem amb ella un vespre cada un. Era un sense viure* (mare de na Maria, entrevista 1). A l'escola, només va tenir-ne en dues ocasions, una que essent tutora vaig presenciar, i una altra que em varen contar de quan na Maria feia infantil.

La vegada que la vaig viure en primera persona va succeir un matí com qualsevol altre. L'ATE em va fer senyes que alguna cosa li passava a na Maria. Semblava un inici de crisi epilèptica perquè na Maria començava a girar els ulls, cosa que sabíem que era un indicador clar d'inici d'una crisi. Vàrem anar a demanar al cap d'estudis si podia quedar una estona amb el grup i, amb tota naturalitat, vàrem sortir en direcció al bany. La veritat, és que la crisi que va tenir a l'escola no va ser res semblant a les que els pares ens contaven que tenia a casa, de convulsions amb contraccions i distensions molt brusques. Aquesta vegada, es va tractar d'unes petites convulsions acompanyades d'un petit tremolor, que en pocs minuts va anar desapareixent. Entre l'ATE i la tutora vàrem acompanyar-la en aquells moments delicats estant just devora, vigilant que no es fes mal i

---

<sup>34</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha reconstruït a partir de l'entrevista amb els pares.

controlant el temps de durada de les convulsions per si havíem de passar a la segona passa d'actuació en cas de crisi. En poc temps però, na Maria va tornar a estar amb nosaltres, amb careta de cansada, però mirant-nos als ulls. S'ha de dir que, arran de les crisis que na Maria tenia a casa, els pares ens havien fet arribar, tant a l'ATE com a mi com a tutora, unes passes<sup>35</sup> que calia seguir en cas que na Maria iniciàs unes convulsions. El primer que s'havia de fer era mirar l'hora que havia començat la crisi, i si les convulsions duraven més de cinc o sis minuts s'havia d'injectar l'aplicador rectal d'Stesolid 5 mg. Aquest era el moment d'avisar al 061 o a l'112 perquè l'ambulància arribàs d'hora. Si la crisi no cessava calia esperar 5 minuts més i observar com reaccionava na Maria. Si continuaven les convulsions s'havia d'aplicar una segona dosi de la medicació. Si la crisi es perllongava i no havia arribat l'ambulància, s'havia d'acudir a l'hospital o al metge amb urgència. A més, sabíem que durant el temps que duraven les crisis era important mantenir na Maria tombada de costat per tal d'evitar l'ennuegament, a més de fer-se amb un rellotge per poder controlar el temps. La veritat és que a l'escola les crisis no foren habituals, i tenir la medicació a mà i saber com havíem de procedir en cas de crisi, ens donava la seguretat suficient per actuar amb tranquil·litat i sense angoixes.

Quan entràrem a l'aula, els nins no es torbaren en demanar què havia passat i com estava na Maria. Sense planificar-ho, a partir d'un conte que teníem a l'aula que encara no havíem llegit, la conversa va derivar en què era una crisi epilèptica, com afectava a les persones que la tenien i què es podia fer en una situació semblant. Fins i tot, el dia següent, un company de l'aula va dur un dels seus vídeo jocs on explicava que podia provocar crisis epilèptiques, cosa que va donar lloc a continuar la conversa que començàrem el dia anterior.

Els infants varen aprendre molt aquest dia i la prova és que, més endavant, un dia que parlàvem precisament de quines coses sabíem de na Maria, alguns dels

---

<sup>35</sup> Veure annex 2 Imatge\_2.15 Pautes crisis epilèptiques

nins explicaren què s'havia de fer en cas que na Maria tengués una crisi. Tenien ben clar que el primer que havien de fer era mirar el rellotge, per controlar quant de temps durava la crisi, ja que passats uns minuts calia administrar-li el medicament que sempre dur a la bossa. També recordaren que en cas de crisi epilèptica és important demanar ajuda, llevar-li les ulleres o altres objectes amb els que es pogués fer-se mal, retirar si hi ha cadires al voltant, etc. Va ser un aprenentatge per a nosaltres però, per sort per a na Maria, a l'escola, no va tornar a tenir cap crisi epilèptica.

### 5.3.3. Més dinàmiques de cohesió de grup<sup>36</sup>

A més de la tela d'aranya i del massatge, varen ser diverses les dinàmiques de cohesió de grup que vàrem dur a terme durant el curs: món de colors, tenc un problema, qui som jo, l'entrevista... Per aquesta tasca em vaig ajudar dels reculls d'activitats relacionades amb la convivència i la cohesió de grup del Programa CA/AC («Cooperar per Aprendre/Aprendre a Cooperar») per ensenyar a treballar en equip, de la Universitat de Vic. Ara bé, d'aquestes activitats en sorgien d'altres i un dia en el segon trimestre de curs, ens adonàrem que tots parlàvem de nosaltres i de cada cop ens coneixíem més, però na Maria no ens contava res. També, ens adonàrem que tot i que no parlàs, sabíem moltes coses d'ella i s'inicià una preciosa conversa. Un extracte d'aquesta conversa, amb les reflexions d'aquell dia dels diferents companys, és<sup>37</sup>:

**M.C:** Na Maria no pot xerrar, però té el comunicador i diu bon dia.

**X.L:** Ens ha ensenyat a tenir paciència. Ses primeres vegades li costava emprar el comunicador i nosaltres havíem de tenir paciència, li dèiem una vegada, esperàvem trenta segons i li tornaven demanar i si no, li ajudàvem. Encara que tenguí una malaltia podem estar junts.

**A.R:** La mateixa tècnica la vàrem emprar a final de curs.

**F.R:** Na Maria al final de curs va presentar el nostre curs amb el comunicador.

---

<sup>36</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>37</sup> La conversa original es pot veure dins l'annex 2 Doc.\_2.2 Conversa.

**C.J:** Va ser especial perquè mai ho havia fet.

**F.R:** El comunicador que teníem era d'una associació i ens ho havien deixat.

**M.A:** Vàrem fer un mercat i vàrem guanyar doblers pel comunicador.

**C.D:** Ella juga amb un l'helicòpter que té adaptat amb una pila aposta.

**A.R:** Li feim jocs i riu. Li feim carusses i riu.

**M.A:** Na Maria juga amb nosaltres al pati i roda la corda.

**I.I:** Té una capsa amb un peixet i un moixet i cantam amb ella. I... aquesta cançó s'aferra. Amb ajuda, fa bolletes pel nostre mural de medi... I les aferram.

**C.J:** Cada dia ens feim un massatge i ella també el fa.

**M.C:** Té un poc les mans gruixudes i ho feim perquè mogui un poc els dits.

**A.R:** El que ella té es diu la Síndrome de Rett. No pot caminar ni menjar tota sola.

**E.R:** Beu una aigua especial amb «polvos», més espessa. Tampoc pot pintar.

**T.G:** A vegades se descontrola quan té una crisi epilèptica.

**R.C:** Jo ho pas malament perquè és la nostra amiga.

**M.A:** La primera vegada no sabia que fer i em vaig quedar assegut i callat. Després ens ho varen explicar.

**A.R:** L'han de tapar amb qualque cosa per si li escapa, pero dur bolquer.

**C.J:** Quan té una crisi hem de mirar a quina hora ha començat la crisi.

**F.R:** Si és una crisi forta hem de moure cadires perquè no pegui enlloc.

**M.C:** Als cinc minuts hem de posar una medicina.

**R.C:** Al meu «cumple» li va agradar jugar a «piñatas».

**A.R:** Si no fos amb nosaltres ara no faríem això.

**X.L:** Ella ens ha ensenyat moltes coses.

**R.C:** No seria el mateix grup, mos agrada, és la nostra amiga.

**E.R:** La classe sense ella seria avorrida.

**X.L:** La companya nova encara no la coneix molt però la coneixerà i sabrà el que nosaltres sentim per ella. T'estimam Maria.

Aquestes reflexions varen donar peu a tota una sèrie d'activitats que posteriorment es dugueren a terme dins l'aula.

#### 5.3.4. Som diferents, som iguals. Aprenem junts<sup>38</sup>

Les reflexions del dia que vàrem explicar les coses que sabíem de na Maria varen ser l'inici del que seria finalment el nostre tema a la revista de l'escola. El títol de l'article va ser el mateix *Som diferents, som iguals. Aprenem junts*. Sota aquest títol parlàvem d'aquelles coses que ens fan iguals i d'aquelles que ens fan diferents: la nostra procedència, la llengua que parlam, els nostres *hobbys* i interessos, la manera en què aprenem... També, de l'important que és per a nosaltres aprendre junts.

Un punt destacable de l'article eren totes les reflexions que els companys havien fet sobre na Maria. Amb la publicació d'aquest article a la revista de l'escola<sup>39</sup>, mestres, nins i famílies conegueren una mica més el grup de tercer i el paper que na Maria tenia dins ell.

Entre tots els companys vàrem pensar que estaria bé reflectir en un vídeo tots aquells aspectes que ens feien iguals i a la vegada diferents, i que ens unien com a grup, així na Maria, i també els altres, podríem gaudir d'aquelles reflexions que un dia férem. En aquest vídeo, cada nin i nina explicava o mostrava la seva procedència, quina llengua parlava a casa, quines eren algunes de les costums de la seva família, quins eren els seus hobbys o les seves habilitats. En aquest vídeo també na Maria hi va participar com tots els altres companys.

Na Maria explicava de quin poble era a través de la veu dels seus companys, també del poble. Explicava que el seu hobby era muntar a cavall a través de la veu de les seves companyes que tenien el mateix hobby. També, mostrava com havia après a cantar una cançó o a dir bon dia a través del seu comunicador de veu step by step, etc.

---

<sup>38</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>39</sup> El document original es pot consultar dins l'annex 2 Doc.\_2.3 Revista escolar 2012-13 i a la Revista escolar CEIP Mestre Guillemet 2012-2013

Com que volíem que en el vídeo sortissin moltes coses ens va quedar massa llarg, durava dotze minuts. Per aquest motiu no convenia penjar-ho a la web de l'escola. Com alternativa, i com que la intenció era que molta gent ho pogués veure, decidírem mostrar-ho a la pissarra digital de l'aula el mateix horabaixa que presentàvem el projecte Personatges de Rondalla, un projecte que havíem fet aquell trimestre. Els pares, germans, cosins, padrins dels alumnes que assistiren, que varen ser molts, aplaudiren el vídeo i ens donaren l'enhorabona. Va ser un horabaixa ple d'emocions.

#### 5.4. El treball de la comunicació

Durant el curs, i veient la bona relació i el vincle que es creava entre els companys, es volgué posar esment en millorar les possibilitats de comunicació amb na Maria. Es va treballar amb objectes reals, amb el comunicador E-Tran i es varen provar les possibilitats del Sistema Tobii per a la comunicació. El comunicador E-Tran, és una superfície transparent que facilita la comunicació cara a cara, quan el nin fixa la mirada en els pictogrames situats en els costats i, el comunicador Tobii, és un dispositiu que utilitza la mirada per manejar l'ordinador. Per aquesta feina, l'escola va comptar, altra vegada, amb el suport de l'Associació Nousis i també, amb el suport de l'empresa especialitzada en el disseny desenvolupament i implementació de solucions tecnològiques personalitzades per persones amb discapacitat BJ-Adaptaciones.

191

##### 5.4.1. Comunicació amb objectes reals<sup>40</sup>

Conjuntament amb l'ATE, vàrem observar les maneres que tenia na Maria per mostrar-nos la seva elecció entre dues opcions determinades. Semblava que ho podia fer a través de la mirada o cercant el contacte amb la mà. Per exemple, podia triar entre menjar l'entrepà o beure aigua, o bé, entre cantar una cançó o mirar un conte. Sempre activitats que havíem fet abans. Vàrem observar con na

---

<sup>40</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

Maria solia mirar una cosa i després l'altra, a vegades un parell de vegades, com si estàs indecisa. A vegades es dormia, i d'altres, es quedava mirant la persona que li parlava. Vàrem prendre la decisió que si una vegada li haguéssim mostrat un objecte ella ho mirava, li donaríem. A vegades, jo vaig tenir la sensació que necessitàvem confirmar massa allò que ja ens havia dit una vegada, d'aquí aquesta decisió. Aquesta manera d'interactuar ben aviat la copiaren els nins quan li demanaven les coses. Na Maria no sempre responia clarament, el que sí era cert era que els nins interpretaven allò que na Maria deia i així li oferien.

### 5.4.2. El SÍ i el NO<sup>41</sup>

Seguint la feina que la mare feia a casa, vàrem iniciar el treball del SÍ i del NO. Per entendre quan na Maria volia dir sí o dir no, calia mirar-li l'expressió facial. Sabíem que a na Maria no li agrada menjar fruita i per dir-nos que no en volia mig girava el cap i feia cara d'enfadada. Fins i tot, els companys havien entès perfectament que, a na Maria, no li agradava gens la fruita. Una estratègia que també tenia era fer-se la dormida o dormir-se de veres. Les primeres imatges que vàrem emprar per treballar el SÍ i el NO varen ser dues imatges que ens va fer arribar la mare, iguals a les que empraven a casa. Una quan deia que no i estava ben enfadada i l'altra amb cara d'aprovació. La mare, ens explicava que a casa, com que tenien a un costat de l'habitació el sí i a l'altre el no, es girava clarament cap a un o cap a l'altre. A l'escola, a vegades es girava cap el no, a vegades cap el sí, i a vegades es quedava mirant la persona que li mostrava la imatge. Jo seguia tenint la sensació que nosaltres necessitàvem contínuament confirmar allò que ens havia dit o allò que no ens volia dir, perquè quan ja li havíem demanat amb els objectes reals, encara després, insistíem amb el SÍ i el NO. Pens que a ella no li agradava sentir-se avaluada. Si no contestava o no es definia cap a una opció o una altra devia ser per qualche motiu, o bé, perquè la demanda no era

---

<sup>41</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys.



clara, o bé, perquè ella no entenia ben bé que havia de fer, o bé, perquè la proposta no era significativa i motivant per a ella, o bé, perquè estava cansada que li demanassin una i altra vegada el mateix. Tot i això, vàrem decidir introduir a l'aula el SÍ i el NO, de manera que els companys poguessin fer-li preguntes a na Maria i interpretar les seves respostes. El SÍ el representàvem amb un tic damunt una cartolina de color verd i el NO amb una creu damunt una cartolina de color vermell *«també li ensenyàvem a dir Sí o NO amb el tic i la creu, si mira el tic és que sí i si mira la creu és que no»* (E. R., companya, grup de discussió 1). Se sorprendien quan na Maria contestava i respectaven el silenci quan ella no es decantava per cap resposta. En moltes ocasions, acabaven rient tots, ja que na Maria agraïa qualsevol apropament que un nin o nina li fes, i això, ja era motiu perquè ella es posàs a riure, rialla que contagiava a tots els altres.

#### 5.4.3. El comunicador E-Tran<sup>42</sup>

Amb la intenció d'intentar una comunicació a través de la mirada vàrem construir un E-Tran. Férem fotografies a tots els mestres de l'escola i també a la seva família. Decidírem introduir l'E-Tran per veure com na Maria era capaç de seguir amb la vista les quatre imatges situades a cada costat del plafó. Vàrem veure que na Maria era capaç de mirar les imatges quan se li acostaven i, a més, intentava agafar les fotografies amb la mà esquerra<sup>43</sup>. Tenia més facilitat amb les dues imatges situades abaix. Potser l'E-Tran era massa alt pel seu camp visual. Quan es tractava d'elegir entre dues opcions, passava un poc com amb el SÍ i el NO. Vaig arribar a la conclusió que na Maria relacionava un nom amb un símbol. El que se li proposava havia d'esser pròxim, motivant, del seu interès i significatiu. Havia d'aprendre que amb la seva mirada podia comunicar-se amb els altres, igual que els altres havíem d'aprendre que na Maria, amb la mirada ens diu moltes coses. A l'aula, també fèiem servir l'E-Tran com a agenda per anticipar el

<sup>42</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>43</sup> Veure annex 2 Vídeo\_2.5.1 i 2.5.2 Agenda ATE

que feríem durant el dia<sup>44</sup> i, normalment, era una companya l'encarregada d'anticipar-li l'agenda.

### 5.4.4. El sistema Tobii<sup>45</sup>

En varies ocasions, m'havia passat pel cap provar el sistema de comunicació alternativa Tobii amb ella. També, la família m'havia parlat d'aquest sistema i m'havia manifestat les ganes de veure com li anava. Aquest curs ens vàrem posar en contacte amb Nousis per comentar-lis la possibilitat que veien de provar aquest sistema amb na Maria.

Aprofitant una visita que els professionals de BJ-Adaptaciones feren a Mallorca perquè venguessin a l'escola a provar el Tobii amb na Maria. Érem conscients de les limitacions de na Maria i del cost econòmic d'un sistema de comunicació com aquest, però recolzats per l'entusiasme de la família i el suport de Nousis decidírem veure que passava.

Ens reunirem amb el professional de BJ-Adaptaciones, Nousis, l'ATE, els pares de na Maria i també ens va acompanyar l'AL de l'escola. A l'habitació on provàrem el sistema acordàrem que hi hagués el mínim de persones possibles, així que ens anàrem turnant per estar dins l'habitació. Sense entendre molt bé que significava allò que estàvem veient, na Maria, en aquesta sessió va realitzar correctament tots els jocs que el professional de BJ-Adaptaciones li proposava: pintar, seleccionar bolletes, seleccionar un animal de la granja perquè fes un soroll, fer botar bolletes, fer un *memory* de sis caselles i matar la mosca quan passava d'una banda a l'altra de la pantalla<sup>46</sup>. Segons ens varen explicar el primer que cal determinar és si el sistema va bé a la fisonomia física de l'usuari, als ulls, etc. I semblava que a na Maria li anava bé. Altra cosa que vàrem poder deduir és

---

<sup>44</sup> Veure annex 2 Vídeo\_2.5.3 Agenda companya

<sup>45</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys.

<sup>46</sup> Veure annex 2 Vídeos\_2.14 BJ Adaptaciones Tobii

que entenia el que havia de fer, seleccionar un animal, matar la mosca, mirar que hi havia darrera cada fitxa i, fins i tot, fer el *memory* de sis caselles senceres. Entre el pare de na Maria i jo vàrem enregistrar alguns moments de la sessió.

En acabar la sessió de treball amb el professional de BJ-Adaptaciones, ens va faltar temps per anar a l'aula i, a la pantalla digital, posar els vídeos. Els nins, sorpresos i entusiasmats, aplaudien cada intervenció de na Maria. Encara avui recorden com els va sorprendre el que na Maria era capaç de fer jugant amb l'ordinador mitjançant la mirada. *«té molt de mèrit matar una mosca del joc de l'ordinador amb la vista. El que més em va sorprendre va ser el memory, la capacitat que tenia ella de recordar a quina targeta hi havia la parella. Això demostra que és intel·ligent»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Na Maria, asseguda de manera que veia la pantalla somreia tímidament. Va seguir mantenint la mateixa atenció que a la sessió amb el Tobii. Aquest mateix dia va ser quan el professional de BJ-Adaptaciones ens va animar a participar en el premi Rompiendo Barreras i animats també per Nousis, així ho férem.

195

#### 5.4.5. Premi Rompiendo Barreras<sup>47</sup>

El premi Rompiendo Barreras es tractava d'un premi a nivell nacional que convocava Toshiba i BJ Adaptaciones. Per participar calia preparar un vídeo d'uns tres minuts de durada on és mostràs com la tecnologia adaptada ajudava a millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. La convocatòria, quan nosaltres en vàrem tenir coneixement, ja duia molt de temps oberta i s'acabava el temps d'inscripció en breu. Hi havia molt poc temps per preparar un vídeo explicant com la tecnologia adaptada havia facilitat la participació de na Maria a l'aula. Amb l'ajuda dels pares d'una alumna de l'aula vàrem aconseguir elaborar el vídeo, que recollia moments del dia a dia de l'aula en que na Maria

---

<sup>47</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys i l'entrevista amb els pares.

participava fent ús dels ajuts tècnics que ella emprava. Ho vàrem titular *Somos diferentes, somos iguales. Aprendemos juntos*<sup>48</sup>. Havíem de superar els 500 vots per entrar en el concurs. La campanya publicitària que vàrem dur a terme amb els companys, juntament amb els mateixos pares que ens havien ajudat amb el vídeo, va ser impressionant. Vàrem repartir propaganda, ho publicàrem a través de Facebook i a través del bloc de l'escola etc.<sup>49</sup> fins el punt de superar els vots i poder optar al premi. Vàrem concursar i quedarem entre els tres primers llocs en la modalitat que participàvem «*vàrem participar en el concurs i vàrem quedar tercers i tenim el diploma penjat en el passadís de l'entrada*» (M. A., company, grup de discussió 2). El més important però, no era el diploma, que també, sinó que moltes persones havien vist una petita part del dia a dia de l'aula, de la qual na Maria en formava part. Va donar l'oportunitat que més gent conegués el grup i també na Maria. En el vídeo es mostrava na Maria dient bon dia als seus companys i els seus companys contestant-li, tota l'aula cantant la cançó Peix Peixet, un grup d'alumnes jugant a l'ordinador, entre ells, na Maria, etc. En definitiva, el vídeo mostrava na Maria dins una aula de tercer de primària d'una escola ordinària. Personalment, al mateix temps que pensava si tot allò seria una quimera o simplement uns fets puntuals, em sentia molt orgullosa d'ella i ella ho sabia. Tots ens sentíem orgullosos d'ella i ella se'n donava compte.

Aquesta experiència va ser pels pares una evidència que na Maria estava bé a l'escola i que dins l'aula participava com una més «*na Maria és una nina absolutament feliç a aquesta escola i absolutament integrada. Basta veure el vídeo del premi Romper barreras, és que les imatges parlen per sí soles. Es veu na Maria amb el seu comunicador, la manera amb que ho viuen els nins, amb una absoluta normalitat que a mi em sorprèn, perquè jo no m'ho esper això*» (mare de na Maria, entrevista 1).

---

<sup>48</sup> Veure <http://alumnesmestreguillemet.blogspot.com.es/2013/06/premis-romper-barreras-2013.html> o [www.premiosromperbarreras.es/ganadores2013.php](http://www.premiosromperbarreras.es/ganadores2013.php)

<sup>49</sup> Veure annex 2 foto\_2.4 Vota Maria

### 5.5. Estratègies metodològiques<sup>50</sup>

Durant el curs, jo com a tutora, els companys i l'ATE, férem servir estratègies metodològiques diverses i treballàrem perquè na Maria participàs, tot i que no resultava senzill a causa de la metodologia tradicional que s'emprava a l'escola. Fèiem servir el llibre de text, especialment el de matemàtiques. Explicàvem un contingut i després practicàvem fent exercicis. Així na Maria no podia participar i treballava els colors amb un programa que tenia instal·lat a la seva tableta. A proposta dels companys, complementaren aquest programa amb diverses col·leccions d'objectes del color que treballava en aquell moment, que li col·locaven damunt la seva taula perquè relacionàs millor el color treballat *«li vàrem començar a ensenyar els colors... Cada persona havia de dur un objecte amb aquell color i a na Maria li demanàvem si era groc, si era verd...»* (E. R., companya, grup de discussió 1). Tal com havien après, li feien preguntes i es fixaven en la seva mirada *«li ensenyàvem els colors. Posàvem objectes de dos colors i li demanàvem, quin és el negre? Com no podia xerrar els mirava i normalment o feia bé»* (M. A., company, grup de discussió 2). Els colors més treballats i que més distingia eren el groc, el verd i el negre, amb els altres tenia més dubtes. Per a mi, resultava emocionant veure els infants treballant plegats i ajudant-se els uns als altres. Els nins també gaudien i els feia contents ser d'ajuda *«va poder aprendre el groc i el negre. Va ser divertit perquè tota la classe va participar o col·laborar en dur objectes amb aquell color, però ella només va poder fer groc i negre perquè s'embullava»* (A. R., company, grup de discussió 1).

També, empràrem estratègies cooperatives per treballar aspectes del currículum, (tutoria entre iguals, 1-2-4, lectura compartida, foli giratori, els especialistes, etc., especialment quan treballàvem dos mestres a l'aula. Na Maria participava com a oient, tot i que a vegades es quedava dormida. Quan es tractava d'activitats que

---

<sup>50</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys.

permetien la manipulació podia participar amb ajuda dels nins o l'ATE, fent bolletes de paper de seda, per exemple va fer el Sol d'un mural explicatiu sobre el cicle de l'aigua<sup>51</sup>, «*va fer un mural amb bolletes de paper. Tot el que sigui fet amb les mans li agrada perquè ho pot tocar*» (X.L., companya, grup de discussió 2). També, va participar posant terra durant la sembra de plantes mediterrànies<sup>52</sup>, activitat que vàrem dur a terme a proposta de la comissió ambiental i, per la qual, necessitàrem fer una tasca d'investigació. Va col·laborar posant farina a la coca que férem durant el taller de cuina<sup>53</sup> i que organitzàrem amb ajuda d'una mare pel dia de la presentació del projecte Personatges de Rondalla<sup>54</sup>.

Altres de les activitats d'aprenentatge partien de les festes i celebracions que l'escola proposava. Entre aquestes les disfresses, Sant Antoni, Pasqua, la festa de final de curs, etc. Na Maria, com la resta de companys, es va disfressar, va posar-se una careta en forma de turbant en lloc de davant els ulls, va sortir a l'escenari participant d'un betlem molt divertit, etc. Curiosament, quan hi havia festa, na Maria estava desperta<sup>55</sup>

### 5.6. La cadira de rodes va punxar<sup>56</sup>

Un dia, la cadira de rodes de na Maria va punxar. Vàrem cridar al pare i de seguida, directament de la feina, va venir amb el seu company de treball. Varen entrar a l'aula, i després de saludar-nos i fer unes bromes, el pare de na Maria va agafar-la i la va seure amb les cames creuades damunt una cadira de l'aula que duia reposabraços mentre arreglava la roda. Ens va agradar veure na Maria fora de la seva cadira de rodes i tant contenta de veure el seu pare. El seu pare li parlava i ella se'l mirava amb una especial cara d'admiració.

---

<sup>51</sup> Veure annex 2 Vídeo\_2.6 Sol amb veu d'un company

<sup>52</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.6 Lavanda i murta

<sup>53</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.7 Coca

<sup>54</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.8 Conferència Personatges de Rondalla

<sup>55</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.9 Disfresses

<sup>56</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb l'entrevista amb els pares de na Maria.

El pare, que sempre li havia costat creure que na Maria pogués anar a l'escola amb els seus companys, aquest dia va veure que era possible *«un día fui a arreglar un parche. Estaba trabajando por el pueblo y me llamaron que la silla había pinchado y entré en la clase. La vi allí sentada, me miraba. Claro, no le cuadraba que yo estuviera allí. Fue aquel momento de verla en clase con todos... Cuesta no saber, a veces me gustaría haberlo visto, y estaba allí como un nene normal»* (pare de na Maria, entrevista 1).

Per la nostra banda, aquell incident, que ho comentarem amb alguns mestres i el director de l'escola, ens va fer pensar que hauríem de cercar altres espais per veure na Maria fora de la cadira de rodes ja que semblava que li havia agradat i se sentia bé. Per exemple, a una foto conjunta que tot el grup es va fer pel projecte sobre Jane Goodall que varen fer amb el mestre de castellà i director quan feien quart i, on tots, sortien asseguts a terra. També, durant els jocs aquàtics, quan l'ATE va treure el matalàs per ajaure-la damunt i banyar-la. Altres ocasions foren quan na Maria feia fisioteràpia i alguns nins passaven a veure-la, quan amb la mestra de plàstica sortien a pintar fora de l'aula i na Maria s'asseia a la gespa amb un coixí a l'esquena<sup>57</sup>, o a partir d'aquell moment, simplement en el temps de descans<sup>58</sup>.

199

### 5.7. Dins les llars i dins el poble

Mentre els infants anaven a l'escola, dins les llars, tant dins la llar de na Maria com dins la dels companys, tant per part dels pares d'uns com per part de la dels altres, apareixien alegries, dificultats, pors, dubtes i incerteses, les quals amb el temps i l'experiència del dia a dia se solucionaven. Els infants, per la seva part, a més de les hores d'escola, compartien també, de cada vegada més, aniversaris, jocs i hores d'esbarjo fora de l'escola.

---

<sup>57</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.10 Fóra de la cadira de rodes

<sup>58</sup> Veure annex 2 Fotos\_5.8 Pati

### 5.7.1. Dins la llar de na Maria

Al matins, els padrins s'encarregaven que tant na Maria com la seva germana estassin preparades i ben apunt per no arribar tard a l'escola *«la meva àvia ens ajudava al matí amb els esmorzars, roba, berenars i el meu avi, ens portava sempre puntuals a l'escola. Ho recordo com si fos ahir, els nervis i l'estrès de cada matí que tenien els meus avis; Sempre érem els primers a arribar»* (germana de na Maria, entrevista 3). Cada dijous, la padrina recollia na Maria un poc més prest de l'escola per anar a teràpia respiratòria, mentrestant el padrí ja les esperava amb el cotxe. Els padrins sempre han estat molt pendents d'ella, de les seves necessitats i de les activitats que feia *«els padrins sempre han estat només per a ella, a l'hora d'acompanyar-la, d'anar a cercar-la, dur-la a teràpia»* (actual director, grup de discussió 3).

200

En ocasions, na Maria i la seva germana anaven a l'escola amb bicicleta *«quan feia bo, anava en bicicleta a l'escola amb els meus amics del barri, però sempre recordaré el dia que el meu pare, la meva germana i jo vam anar al col·legi junts en bicicleta. El meu pare va comprar una bicicleta adaptada que portava incorporada un carro on portava a la meva germana. Quan vam arribar a l'escola, tots ens van mirar i van anar corrent cap a la meva germana per veure-la, allà em vaig sentir molt orgullosa de ser la germana de na Maria»* (germana de na Maria, entrevista 3).

La mare, normalment, era la que recollia na Maria a la sortida de classe. Quan jo era la seva tutora, era el moment que aprofitàvem per fer la xerradeta, quasi diària, cosa que els pares valoren molt *«quan la venia a recollir tu ens deies el que havia après. Clar, tot això, nosaltres que tenim poc temps, poca energia, moltes vegades la moral per terra, pensaments, males notícies o preocupacions, si reps un estímul, tu no t'adones i t'engresques. Ens deies com ho havíem de fer nosaltres amb el comunicador»* (mare de na Maria, entrevista 1).



Els horabaixes, els caps de setmana i durant les vacances, a casa la vida continuava. Les dues germanes, malgrat les diferències, es donaven suport en les activitats que cada una feia *«compartíem moltes i poques coses alhora, però sempre recordaré quan l'acompanyava a cavall, o quan ella em venia a veure als concerts de música o a les obres de teatre»* (germana de na Maria, entrevista 3). Durant les vacances, la família no aturava de fer coses i a més, els agradava molt viatjar *«quan no hi havia escola, sortíem a passejar pel centre o per la mar, que a ella li encantava. Una de les coses que més gaudia era anar amb barca, que li pegués la brisa, pegar bots i que ens esquitàs l'aigua... una de les coses que més ens agradaven, era viatjar»* (germana de na Maria, entrevista 3).

Na Maria, malgrat les dificultats, ha gaudit d'infininitat d'activitats i gràcies també a l'actitud positiva dels pares, sempre se n'han sortit bé *«Maria, con todos los problemas que tiene, a parte de las hospitalizaciones, etc. ha tenido mucha suerte. El colegio, los fisios, las amistades nuevas, etcétera, todo iba bien. Si nos íbamos a esquiar, nos tocaba un monitor super bueno. Si hubiéramos hecho una cosa y nos sale mal, otra y nos sale mal, llega la tercera y nos quedamos en casa. Vale que nosotros no paramos y entre uno y otro suma y sigue»* (pare de na Maria, entrevista 1).

Els infants anaven aprenent junts i a casa els pares de na Maria es feien infinitat de preguntes, a les que amb el pas del temps han anat trobant respostes. Es demanaven si una persona amb discapacitat no podia afectar negativament l'educació dels altres infants, creença que, malauradament, encara existeix *«yo siempre me paro a pensar si una persona como María no ralentiza la educación de los otros niños. Hay personas que pueden pensar eso, porque les dedican mucho tiempo, etc.»* (pare de na Maria, entrevista 1). Temien que algunes famílies protestassin pel suport que rebia na Maria en detriment de l'educació dels seus fills, cosa que no ha estat així, sinó ben al contrari *«sempre he tengut la por que hi hagués famílies que es queixassin, perquè al seu fill també li costa i na Maria té una situació com la que té. Però no ha estat així. Pel que fa a les famílies totes*

202

*les expectatives sempre s'han vist augmentades»* (mare de na Maria, entrevista 1). Fins i tot, comprenien aquesta manera de pensar i de veure les coses. També, però, raonen i justifiquen la responsabilitat dels mestres en oferir suport a tots els nins i nines que ho necessiten «*podría ser normal que no quisieran tener a alguien como Maria, que pudieran tener miedo que a su hijo le pudiera perjudicar. A veces somos un poco egoístas y a lo mejor en el lugar de otras familias podríamos haber pensado lo mismo. Pero bueno, los maestros son los que más se habrán dado cuenta si ha perjudicado a alguno. Si le hubiera perjudicado a alguno hubiera tenido un refuerzo o hubiera tenido una ayuda»* (pare de na Maria, entrevista 1). Com a mestra de na Maria, veia com els seus pares, en aquells moments no veien encara tot el que na Maria estava aportant als seus companys. La meua feina en aquest sentit era transmetre-lis el missatge no només del que aprenia na Maria estant a l'escola, sinó també del que estaven aprenent els seus companys tenint a na Maria dins l'aula i dins l'escola. Els pares de na Maria, però, independentment de tots aquests sentiments, veien i sentien el respecte i l'estimació que tant els companys com els pares dels companys mostraven cap a na Maria «*el trato de los niños ha sido buenísimo, pero también el de los padres de los niños»* (pare de na Maria, entrevista 1).

### 5.7.2. Dins les llars dels infants

Dins les llars dels companys de na Maria, entre els pares també sorgiren, com és natural, pors i dubtes. Alguns pares, tal com també feien els de na Maria, temien que la presència de na Maria dins l'aula frenàs l'aprenentatge de la resta de companys, però no només era que no passés res, sinó que va resultar ser tot el contrari «*em feia por que no endarrerís als altres. Después vaig veure que no passava res»*, (pare de n'A. R., grup de discussió 4), «*també em va venir al cap aquesta por i va ser un dels comentaris dins ca nostra, però no hi va haver cap problema ni un, a l'inrevés»* (pare de na X.L., grup de discussió 4). Un argument que es donava com el motiu de perquè no suposàs un problema que na Maria anàs a l'escola i a la classe amb els seus companys era la considerable diferència

que hi havia entre ells *«jo crec que com que el retràs era tan important que realment na Maria anava per lliure. No crec que així acadèmicament afecti»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4). Tot i així, la resta de companys també eren diferents entre sí en molts d'aspectes, per exemple, en els seus gustos, els seus interessos, la seva procedència, les seves habilitats i també, en les seves capacitats.

D'altres pares temien la reacció, l'actitud i el comportament dels infants envers na Maria pel fet de ser una companya amb discapacitat. Però, en realitat es tractava de la seva companya, la que coneixien i apreciaven des de sempre *«més que por a que endarrerís era com reaccionarien els nins, com s'ho prendrien. Si l'acceptarien bé o malament. Però, havien anat plegats des de petits. Pot ser si hagués començat a tercer o quart els hagués desbaratat però la coneixien des de sempre, és una cosa que han viscut des de petits, més que els endarrerís era por a que els fes pena o la rebutjassin»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4).

Les pors desaparegueren quan aquests pares i mares veren l'afecte dels nins cap a la seva companya, la normalitat en què vivien la situació i que, no només no afectava negativament als resultats acadèmics, sinó que a més percebien en el seus fills sentiments d'afecte cap a na Maria que els donaven confiança i seguretat que la situació que es vivia a l'aula era beneficiosa *«vaig veure la normalitat amb la que el meu fill ho duia. Vaig notar la sensibilitat del meu fill i això em va fer perdre la por. Després vaig veure els resultats acadèmics i com anava la classe i vaig dir, això no entorpeix»* (pare de n'A. R., grup de discussió 4).

Pares d'altres cursos, amb nins amb anys de diferència amb el curs de na Maria, sí que expressaven dubtes en relació a la distribució dels recursos i com aquests recursos es destinaven a na Maria. Això, era degut a desconeixement del procés al no haver-lo viscut en primera persona, cosa que els pares dels companys de na Maria havien pogut solucionar al haver-ho experimentat *«pares d'altres*

*cursos, quatre o cinc anys més joves que els nostres, si que deien que els recursos estaven concentrats en na Maria. Això, no ha passat ni dos anys abans ni dos anys després. És gent que ha entrat més tard i no ha viscut el procés»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4), *«que no han tengut l'oportunitat de perdre aquesta por»* (pare de n'A. R., grup de discussió 4).

La realitat era que els infants vivien amb normalitat la presència i la participació de na Maria dins l'aula *«ells ho vivien com a normal, un duu ulleres i na Maria cadira de rodes»* (pare de'n F. R., grup de discussió 4). Aprengueren que la diferència existeix i és natural, que quan s'adapten a na Maria, és possible aprendre junts, malgrat les diferències *«els nins no veien na Maria com una nina igual que ells però aprengueren que fent feina sí que podia estar amb ells. A tercer, crec que hi va haver un punt d'inflexió amb els nins. Se'n varen donar compte que fent coses es pot anivellar»* (mare de n'E. R., grup de discussió 4).

### 5.7.3. Dins el poble

Com tots els infants a aquestes edats, els companys celebraven els seus aniversaris i gaudien plegats d'aquestes festes. A na Maria, li agradava anar als aniversaris dels seus companys *«al meu «cumple» li va agradar jugar a «piñatas»<sup>59</sup>* i els seus companys als de na Maria. Un dels seus aniversaris, na Maria el celebrà a un parc de protecció d'animals que hi ha al poble, on tots s'ho passaren molt bé i del qual encara molts en recorden algunes anècdotes *«vàrem anar al Natura Parc pel seu aniversari, després de veure un poc els animals que hi havia, rèiem i ella també reia i així nosaltres sabíem que ella s'ho passava bé, que li agradava»* (M. G., company, grup de discussió 1), *«ella reia quan veia alguns animals, es veu que li agradava com eren. Quan estàvem berenant, a un company li va caure un suc i na Maria només reia»* (M. A., company, grup de discussió 2). D'altres aniversaris els va celebrar a casa seva, amb jocs, música i

---

<sup>59</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). La conversa original es pot veure dins l'annex 2 Doc.\_2.2 Conversa.

tots els seus companys *«record molt un aniversari a casa seva. Jugàvem al joc de les cadires i ens ho vàrem passar super bé. Posàvem música i anàvem tots ballant i un duia na Maria, hi havia diferents cadires i na Maria sempre s'asseia, perquè ja estava asseguda. Ella tot el temps reia, era el seu aniversari i hi havia tots els seus companys»* (X. L., companya, grup de discussió 2).

També, jugaven plegats al poliesportiu del poble, un dels llocs del municipi on se solen trobar els infants per jugar quan no són a l'escola *«a vegades, quan son pare se'n va a córrer després s'aturen al poliesportiu a prendre alguna cosa, na Maria està a la cadira de rodes. Un dia estàvem jugant i li vàrem demanar a son pare si podia venir amb nosaltres a jugar i son pare la va posar a la roda que hi ha al parc, la va tombar i ens engronxàvem les tres»* (E. R., companya, grup de discussió 1), *«la vàrem posar a la gronxada. Després, es feia la dormida i no se volia aixecar»* (A. D., companya, grup de discussió 2). Igualment, es veien a la casa d'un o de l'altre on també jugaven plegats *«el pare de na Maria és pintor. La darrera vegada que va venir a pintar a ca nostra va dur na Maria, la vàrem tombar i vàrem començar a jugar»* (A. R., companya, grup de discussió 1).

A més, na Maria i els seus companys participaven plegats d'activitats diverses organitzades dins el poble *«al seu pare li agrada molt anar amb bicicleta i moltes vegades s'han fet curses i hem estat amb ella tot els temps, s'ho passa bomba!»* (G. LL., companya, grup de discussió 1), *«un dia, a una diada, el seu pare la duia en bici i se'n reia molt pel camí, s'ho va passar molt bé»* (F. R., companya, grup de discussió 2).

### 5.8. Escola ordinària versus el CEE<sup>60</sup>

Aquest curs, essent jo la tutora, va venir una nova psicopedagoga de l'Equip d'Orientació Educativa i psicopedagògica (EOEP), i com havia fet anteriorment

---

<sup>60</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb l'entrevista amb l'actual cap d'estudis.

l'altra psicopedagoga va tornar orientar que na Maria anàs a un CEE. Per aquell temps, l'escola començava a fer-se responsable de la realitat que vivia. Tot i així dins l'escola, hi havia postures molts diferents l'una de l'altra respecte al lloc on s'havia d'escolaritzar na Maria d'aquí al davant «... *tot el que vàrem fer o vàrem intentar fer, fruit d'asseure-nos i pensar, ens feia plantejar moltes coses. Per una banda, hi havia gent que ho tenia molt clar que havia de quedar, i per una altra banda, molta gent que tenia dubtes*» (actual cap d'estudis, entrevista 2).

Sorgien aquestes pors i aquests dubtes, sobretot relacionats amb el que l'escola, sense encara una línia organitzativa i metodològica clara i definida, seria capaç de fer perquè na Maria aprengués «*supòs perquè la nina es feia gran, els cursos anaven augmentant, no era el mateix curricularment ni metodològicament i quan la línia de centre no estava molt decidida encara, dubtàvem. També dubtàvem de l'acollida que faria cada tutor. No dubtàvem de la infraestructura, dels seus companys, dubtàvem de què passaria amb aquella nina dins l'aula, de si hi hauria un aprenentatge. Ens plantejàvem on aprendria més*» (actual cap d'estudis, entrevista 2).

A mi, com a tutora i mestra de suport, em demanaren la meva opinió. Una vegada escoltades totes les parts implicades, família, especialistes de suport i equip directiu, i veient que encara quedaven reminiscències dels dubtes de cursos passats, vaig escriure unes reflexions sobre l'escolarització de na Maria per exposar-les a l'equip de suport i a l'equip directiu. Val a dir que la família m'havia mostrat la seva preocupació per si es decidia una escolarització a un CEE com també la seva voluntat que na Maria quedàs al centre. Les reflexions que vaig fer en aquell moment, perquè tenia molt clar que l'escola era el lloc on havia d'estar na Maria, varen ser les següents<sup>61</sup>:

*«Els resultats de l'escolarització de na Maria en el centre són molt positius. S'ha establert una relació molt positiva entre els companys d'aula, i el més important, rep un feedback que segurament no rebria en un CEE. A més, s'ha iniciat una relació amb altres grups de l'escola a través dels programes Padrins Lectors i Llegim en*

---

<sup>61</sup> El document original es pot veure dins l'annex 2 Doc.\_2.1 Informe d'escolarització.

*Parella que enriqueixen el seu cercle social. Els companys també aprenen amb na Maria el valor de la diversitat, de l'ajuda, de la cooperació, de la solidaritat, del respecte, etc.*

*En relació als arguments que defensen que na Maria rebria més estimulació i recursos especialitzats en un centre específic, segons dades que ens ha facilitat la família, tot i que al CEE es faria una feina més terapèutica, el recursos respecte al centre ordinari serien, en aquest moment, equiparables. A l'escola, na Maria disposa de varies sessions setmanals de fisioterapeuta, del suport de les mestres d'AL i de suport, juntament amb una ATE a temps complet. Per tant, els recursos especialitzats es poden equiparar. Per descomptat a un CEE, cap estimulació compensaria el suport natural dels seus companys de l'aula. En aquest cas, la pregunta seria, necessita na Maria recursos especials? o és la societat i l'escola que ha de canviar perquè na Maria pugui aprendre i viure, amb els suports personals i tècnics que siguin necessaris, amb els altres i els altres amb ella?*

*Cal també tenir present l'estimulació que na Maria rep fora de l'escola. Dos dies per setmana va a teràpia respiratòria, fa ergoteràpia (teràpia amb cavalls), té fisioterapeuta a la seva associació i fa Terasuit. En relació als arguments que defensen que és bo que na Maria es relacioni amb infants de les seves mateixes característiques, al·legant que es pot sentir malament comparant-se amb els seus iguals, cal dir que na Maria a l'estiu va a l'escola d'estiu d'un CEE, com també es relaciona, ella i la seva família, amb infants de l'associació, amb els quals mantenen fins i tot, una relació d'amistat. Les preguntes en aquest cas serien, que guanya na Maria estant escolaritzada a un centre específic? Els arguments a favor que s'escolaritzi a un centre específic, per a qui estan pensats, per a nosaltres o per a na Maria? I la família que en pensa? En aquest cas, no és molt més important el que opina la família? Si ara funciona, perquè no continuar?*

*Donant continuïtat al projecte de comunicació alternativa iniciat amb l'step by step i l'E-Tran, la família, des de l'Associació Rett participa en un projecte que es fonamenta en la competència de la mirada en els nins i nines Rett i tracta d'explorar aquest potencial per la comunicació. La família ha convidat a l'escola a participar en la primera fase d'aquest projecte que començarà amb una avaluació de la competència comunicativa de cada un dels nins i nines de l'associació que s'iniciarà els darrers quinze dies d'agost. Què passa amb aquest projecte si na Maria no continua a la seva escola?»*

La decisió de l'escola fou conseqüent amb la situació que es vivia i na Maria va passar a quart de primària «ens va construir una classe amb un ambient molt diferent. Molts de mestres segurament varen haver de fer molts de canvis. El tema era què podíem fer nosaltres» (actual cap d'estudis, entrevista 2). No es va tornar a parlar del tema fins que a sisè de primària, i un nou EOEP va tornar a orientar l'escolarització a un CEE. A cada canvi de EOEP era com tornar a començar.

## 6. L'estiu de 2013<sup>62</sup>

L'estiu de 2013 na Maria va formar part d'un programa d'avaluació de la competència comunicativa, organitzat per l'associació a la qual pertanyien na Maria i els seus pares. Durant una setmana, els infants i familiars de l'associació se sotmeteren a una avaluació individual de la competència comunicativa. La família de na Maria em va convidar a participar d'aquesta avaluació<sup>63</sup>. En primer lloc, varen fer una avaluació de l'step by step, el comunicador tàtil, el comunicador E-Tran i el sistema Tobii. Les terapeutes aconseguien mantenir la motivació i l'atenció de na Maria mitjançant diverses estratègies, com per exemple, posar-se unes ulleres de sol grosses per fer-la riure, emprar una llum per assenyalar els pictogrames que els interessava que na Maria miràs, etc. Na Maria va participar durant més de dues hores en les activitats que se li proposaven. La valoració final va ser que havíem de seguir entrenant la intenció comunicativa, i que es podia treballar el dit índex o la vista per a l'accés als pictogrames.

208

## 7. Els cursos superiors. Tornam grans

Els cursos passaven i els infants, inclosa na Maria, tornaven grans. Les pors dels pares i dels mestres no desapareixien sinó que es transformaven, com també el valor i la valentia d'uns i dels altres.

Els pares estaven tranquils i al mateix temps es notava que seguien passant pena. En veure que els infants creixien sentien noves pors, però al mateix temps, valoraven les oportunitats que l'escola els donava *«no t'hem d'enganyar, les pors i la incertesa també hi han estat. La por a que na Maria estigui apartada, estigui desatesa, amb el sentit que els altres segueixin la classe i ella estigui dormida o avorrida. O que no haguem pres la decisió correcta, haver-nos deixat alguna cosa*

---

<sup>62</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>63</sup> Veure annex 2 Fotos\_2.12 Associació americana



*que potser hagués pogut fer també. Però clar, en el camí hem incorporat unes coses que no podíem tenir d'una altra manera» (mare de na Maria, entrevista 1).*

A més, per aquells temps a l'escola hi va haver bastants de canvis de professionals que afectaren directament a na Maria i al seu grup. Hi va haver un canvi d'ATE, de tutora, de mestra d'audició i llenguatge, cosa que va provocar cert desconcert dins la família fins el punt de fins i tot pensar dur-la a un CEE. L'opció triada, va ser donar-se un temps i veure com anava tot *«todos los cambios dan miedo, no sabes si van a ir bien. Pensamos, vamos a ver como va y si no va bien siempre estamos a tiempo de cambiar. Todos los cambios llevan una preocupación»* (pare de na Maria, entrevista 1). En el meu cas, vaig continuar fent suport al grup fins acabar la primària.

Per a tots els infants, i especialment en el cas de na Maria, que no parla, seguia essent essencial que hi hagués una bona comunicació entre l'escola i la família *«ella no nos lo va a poder contar, entonces quien està con ella nos tiene que contar»* (pare de na Maria, entrevista 1). Els pares necessitaven saber com havia passat el dia na Maria i només l'escola podia proporcionar-lis aquesta informació, i també a la inversa, l'escola necessitava la informació que la família podia proporcionar, per tant, la comunicació havia de ser recíproca *«independentment que na Maria estigui bé amb el grup, és molt important també el feedback que reben les famílies. Na Maria no parla, nosaltres no sabem que fa, que no fa, que pateix, que no pateix, que plora, que li fa mal, tot això no ho sabem i és super important que fluya, que fluya, que fluya... moltes vegades, i ho hem d'assumir, nosaltres també perquè anam cansats, o perquè no tenim temps, o perquè ens estimam més anar a passejar, també podríeu pensar que hi hauria d'haver més comunicació i també viceversa»* (mare de na Maria, entrevista 1).

209

### 7.1. Quart de primària. Curs 2013-2014

A quart de primària, tant la tutora com l'ATE, eren noves al centre. La tutora, quan va assabentar-se del cas de na Maria va indagar sobre l'assumpte *«quan jo vaig*

*arribar a l'escola, havia de ser tutora de quart i havia de ser tutora de na Maria... me varen comentar el tema... vaig entrar a la pàgina web i vaig mirar activitats que hi havia penjades... ja vaig conèixer un poquet tot, llavors vaig cercar informació sobre la Síndrome de Rett.» (tutora a quart, grup de discussió 3).*

La tutora entenia que quan es té un alumne amb discapacitat del que es tracta és d'adaptar el que es fa tradicionalment a l'aula perquè aquest infant, més o menys, pugui fer el mateix que fan els altres, i en aquest cas, era complicat *«normalment quan tenim un nin amb dificultats la nostra feina, una miqueta és adequar la feina que fan els altres, que ella també la pugui fer, que no sigui totalment diferent el que fan aquests nins del que fan els altres... altres vegades que havia tingut altres nins amb altres dificultats sí que havia pogut baixar una mica el llistó i adequar les activitats però, en aquest cas, era realment molt complicat»* (tutora a quart, grup de discussió 3).

210

Per assumir el repte, la tutora es va ajudar dels companys, de les imatges, de les cançons i de l'ATE *«intentava que, quan fèiem qualque activitat, m'ajudassin a cercar qualque manera que na Maria visqués un poquet l'activitat que ells estaven fent ... els nins varen elaborar el conte, sobretot eren imatges evidentment, amb dibuixos que na Maria pogués entendre... li mostràvem i li contàvem amb paraules... li cantàvem un peixet i era riure... Davant les cançons, davant la música sempre reaccionava... també davant imatges d'internet o pel·lícules... També, destacar la feina de l'ATE, la feina d'aquestes persones és super important per a nosaltres, perquè estan molt de temps amb ells i, a part de l'afecte que li transmetia, llavors també era una super ajuda per relacionar na Maria i la classe»* (tutora a quart, grup de discussió 3).

Per la meua banda, aquest any tornava a fer suport a aquest grup. Record que aquest curs vaig treballar sobretot amb els mestres especialistes, que a vegades em demanaven ajuda, i d'altres vegades, acceptaven les propostes que jo els feia. Així, amb els mestres d'educació física i de castellà vàrem planificar i dur a terme activitats en les que na Maria va poder participar amb el seu grup. Amb la

tutora, en canvi, ens va costar arribar a acords a l'hora d'organitzar el suport dins l'aula. Per això, el suport es va dur a terme en petits grups fora de l'aula, amb activitats com el joc del parxís, el joc de les estàtues, fer crispetes, etc.

Aquest curs vaig demanar-me perquè a l'escola el suport depenia del tutor o tutora del grup i no d'un acord de centre. No em sentia satisfeta, era difícil fer feina amb mestres no acostumats a treballar de manera conjunta i la metodologia i organització de l'escola tampoc no ho afavoria. Aquest tema, el curs següent, es va debatre entre el claustre de professors.

#### 7.1.1. El taller de fer pa<sup>64</sup>

Amb el mestre de castellà, que era el director de l'escola, el grup va dur a terme un taller d'elaboració de pa, en el qual na Maria va participar com la resta dels companys de la classe. Després de fer el pa, la tasca era redactar les passes seguides per elaborar les barres de pa. Amb el mestre acordarem fer una presentació utilitzant fotografies, així tots podrien entendre i gaudir més del procés seguit per fer el pa. El dia que els companys exposaren les seves redaccions, na Maria va ser l'encarregada de passar, amb ajuda del ratolí adaptat i dels mestres, les imatges de la presentació<sup>65</sup>.

#### 7.1.2. Un projecte d'investigació sobre Jane Goodall<sup>66</sup>

El mestre de castellà, va sol·licitar-me ajuda per incloure na Maria en el seu projecte d'investigació sobre Jane Goodall. Acordarem que na Maria formaria part d'un dels grups de feina que havien de fer el projecte. Durant la recerca d'informació el gran grup estava organitzat en quatre grups de quatre membres cada un, i cada grup era l'encarregat de cercar la informació necessària per contestar a les preguntes que abans, ells mateixos, havien decidit que eren les

---

<sup>64</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>65</sup> Veure annex 2 vídeo\_3.1 Taller de fer pa

<sup>66</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

212 importants per conèixer la feina de Jane Goodall. Amb la informació recollida i analitzada haurien de fer una presentació, on es recolliria tota la informació del projecte. El grup del qual participava na Maria havia de cercar informació sobre quatre dels ximpanzés acollits per la científica. Na Maria, va participar com a oient en algunes sessions, de les quals, en una o dues es va quedar dormida. També, va ser l'encarregada de repartir a sorts amb l'ajud del seu chatter block, el simi sobre el qual treballaria cada una de les seves companyes de grup<sup>67</sup>. La seva tasca principal va ser, amb l'ajuda del seu comunicador, presentar les components del grup. El procediment per aquesta feina va ser el següent: Primer, les companyes varen gravar al comunicador el missatge que havia de reproduir na Maria per presentar el grup i que deia: «aquest treball ha estat realitzat per...». Segon, vàrem gravar en vídeo la presentació del grup. Finalment, vàrem incloure el vídeo dins la presentació explicativa sobre Jane Goodall<sup>68</sup>. Una anècdota va ser que perquè na Maria presentàs el grup vàrem haver de fer dotze tomes fins aconseguir la bona. Na Maria, en lloc de pitjar el *switch* quan l'animàvem a fer-ho, s'entretenia mirant les seves companyes i reia, creant una situació que ens feia acabar rient a tots. En aquell moment, vàrem interpretar que na Maria li agradava aquella situació en que les seves companyes i els mestres estàvem pendents d'ella, i així ho demostrava amb les seves rialles, fins que per fi va decidir dur a terme la seva tasca i vàrem obtenir la toma bona. Aquest projecte es va presentar a les famílies i es va enviar a la mateixa Jane Goodall com a regal pel seu aniversari.

S'ha de destacar que curiosament al curs següent, quan el mestre va proposar investigar i fer una presentació sobre els musulmans a Mallorca les mateixes companyes amb les quals havia fet el treball sobre Jane Goodall, varen proposar que na Maria repetís i fes el treball amb elles i així ho varen fer.

---

<sup>67</sup> Veure annex 2 Fotos\_ 3.3.1 Projecte Jane Goodall

<sup>68</sup> Veure annex 2 Vídeos\_ 3.3.2 Projecte Jane Goodall

### 7.1.3. El joc de les estàtues<sup>69</sup>

Amb la finalitat que na Maria pogués participar de més activitats amb el seu grup, amb el mestre d'educació física vàrem planificar alguns jocs en els quals na Maria també hi pogués intervenir amb una funció determinada. El primer joc triat va ser el joc de les estàtues. Inicialment, es va ensenyar el joc a alguns nins de la classe i a na Maria. Na Maria seria l'encarregada de donar les ordres per jugar. Per tant, es van gravar dos missatges de «JA» i «STOP» a l'step by step. D'aquesta manera quan na Maria digués «JA» els nins comencessin a moure's i quan digués «STOP» s'aturarien i farien d'estàtues. Quan ho vàrem provar amb aquest petit grup va ser un èxit i na Maria i els seus companys no aturaven de riure. Els companys, també recorden aquesta alegria *«jugàvem a estàtues, quan na Maria pitjava el comunicador deia JA i nosaltres ens començàvem a moure'ns i quan deia STOP ens aturàvem. Na Maria se'n reia perquè veia que li fèiem cas»* (M. G., company, grup de discussió 2).

Planificarem també jugar al joc de Simó diu i el Món al revés. En el joc de Simó diu, els companys havien de fer les accions que na Maria, amb l'ajuda del comunicador, els manava, per exemple, botar, arrossegar-se, caminar de puntes, etc. En el joc el Món al revés, els companys havien de fer el contrari del que na Maria els deia. El dia que duguérem a terme la sessió de jocs, quan el mestre d'educació física introduïa la sessió i explicava com jugaríem, na Maria va fer un gran esclafit de riure quan el mestre la va mencionar. Aquest fet ens va donar a entendre que es sentia al·ludida i que li agradava la seva participació. A l'hora de jugar, na Maria, amb ajuda del mestres i del comunicador step by step, ens va donar les instruccions dels jocs. Els jocs varen anar molt bé, l'inconvenient d'aquesta sessió va ser l'acústica, ja que no se sentien bé les instruccions de na

---

<sup>69</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus del grup de discussió amb els mestres.

Maria a causa del propi renou dels nins jugant<sup>70</sup>. A cinquè, el professor d'educació física va proposar la participació de na Maria a les sessions d'educació física.

### 7.1.4. Jugam al parxís<sup>71</sup>

Una altra de les activitats que duguérem a terme durant el curs va ser el joc del parxís. Cada setmana es reunia fora de l'aula un petit grup de tres o quatre companys, entre els quals hi havia na Maria, en aquest cas per jugar al parxís. El parxís era l'excusa perquè na Maria aprengués a manejar el chatter block o dau parlant, i aquest, possibilitaria que na Maria pogués jugar a un joc de taula amb els seus companys. Tots jugaren al parxís i na Maria va conèixer un nou suport tècnic que podria utilitzar en més ocasions. En aquestes sessions d'aprenentatge, na Maria jugava en parella amb algun dels seus companys i era l'encarregada de llançar el dau. Aquest dau era suficientment gros perquè amb ajuda i esforç pogués llançar la sort de la parella que tenia el torn. Els companys i l'ATE, l'animaven a fer rodolar el gran dau fins que ho aconseguia. L'emoció quasi ens prenia l'alè. Mentrestant, na Maria reia i seguia intentant fer girar aquell cub enorme on hi havia els números. No es tractava d'una partida de parxís com qualsevol altra, en les caselles del tauler hi havia sumes i restes en comptes de números. El temps d'espera entre tirada i tirada era més llarg, però per les rialles dels nins, segurament tant o més divertida que qualsevol altra partida<sup>72</sup>. El dau parlant va facilitar, com s'ha explicat abans, que en projectes posteriors na Maria pogués seguir participant activament en les tasques del seu grup de feina.

### 7.1.5. Crispetes en temps de pati<sup>73</sup>

Aprofitant l'habilitat de na Maria per accedir al *switch* del ratolí adaptat i l'aparell de fer crispetes que Nousis ens va deixar en préstec, decidírem, un cop

---

<sup>70</sup> Veure annex 2 Fotos i vídeos\_3.4 Jocs inclusius

<sup>71</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>72</sup> Veure annex 2 Fotos i vídeos\_3.2 Joc de parxís

<sup>73</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història*

comprovat que a na Maria li agradava l'activitat<sup>74</sup>, fer crispetes en temps de pati per a tots els nins i nines que en volguessin. Les coes per menjar-ne eren llarguíssimes i na Maria, amb ajuda, no aturava de pressionar l'interruptor. Lamentablement, aquest dia na Maria no reia, tan sols estava pendent dels nins. La seva esquena no estava tan recta com altres vegades i es tombava molt... Com qualsevol de nosaltres, aquest dia na Maria potser no es trobava bé, no li feia ganes fer l'activitat o simplement, no tenia un bon dia<sup>75</sup>.

#### 7.1.6. Per quatre cantonades de no res<sup>76</sup>

Durant les sessions de Llegim en Parella<sup>77</sup>, activitat a la que jo també donava suport i que es duia a terme entre els alumnes de quart i de segon de primària, les parelles anaven fent torns per llegir un conte a na Maria. Els infants s'adonaren que hi havia un conte digital que agradava molt a na Maria, era el conte *Per quatre cantonades de no res*. Com que el conte li agradava molt, i als companys també, ells mateixos decidiren fer-lo en format paper. Així que, cada setmana, un grup de companys es reunien per confeccionar el conte. Mentre confeccionaven el conte parlaven entre ells sobre el missatge que aquest donava. Ben aviat associaren na Maria a Quadradet (el protagonista del conte), entenent que na Maria és com és i no té perquè canviar, i és la resta de gent qui ha d'obrir portes perquè tots podem conuiuure junts. Na Maria acompanyava i inspirava les converses amb la seva presència i, com no, gaudia quan sospitava que parlaven d'ella<sup>78</sup>.

---

*de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>74</sup> Veure annex 2 Fotos i vídeos\_3.7.1 Crispetes amb el grup

<sup>75</sup> Veure annex 2 Fotos i vídeos 3.7.2\_Crispetes al pati

<sup>76</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>77</sup> Veure annex 2 Fotos\_3.8 Llegim en parella

<sup>78</sup> Veure annex 2 Fotos\_3.8 *Per quatre cantonades de no res*

### 7.1.7. Un ingrés a l'hospital<sup>79</sup>

Durant el curs na Maria ingressà a l'hospital a causa d'un virus respiratori. Va estar un parell de dies sense acudir a l'escola, perquè com altres vegades, na Maria havia hagut d'estar hospitalitzada per aquest fet. Els seus companys de classe li enviaren un vídeo per donar-li ànims. En aquesta gravació cada infant li transmetia una salutació i un missatge d'ànims. Aquest detall era una manifestació de l'amistat i del vincle que s'havia creat entre ells, perquè fins i tot quan na Maria físicament no hi era, els companys la tenien present. Un fragment de les paraules dels infants són les següents<sup>80</sup>:

**A.N:** *Hola amiga, cura't aviat*

**M.A:** *Que et recuperis ben prest i una bona besada*

**X.M:** *Nosaltres ja et volem veure*

**X.L:** *Bon dia guapa, esper que et posis bona aviat*

**P.G:** *T'estam esperant tots aquí*

**X.L:** *T'estimam molt*

**T.G:** *Volem que tornis, una besada*

**F.R:** *T'enyoram*

**G.LL:** *Volem que tornis, t'enyoram molt*

**E.R:** *Jo et vull fer riure i et faré això...*

### 7.1.8. Visita a S'Hort Vell<sup>81</sup>

Na Maria, normalment, fins aquest curs, sempre havia participat de les excursions. Arran d'una excursió planificada pel grup classe en la qual na Maria no hi va participar, es va debatre erròniament si seria possible o convenient que na Maria pogués fer algunes excursions amb els grups d'infantil, substituint així, aquelles excursions que no podia anar amb el seu grup classe. Com a mestra de

---

<sup>79</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>80</sup> Veure annex 2 Vídeo 3.5\_Salutació durant l'ingrés: «Hola», Maria

<sup>81</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió entre companys, amb els mestres i amb l'entrevista amb el cap d'estudis.



suport i amb l'ajuda de l'ATE, vàrem fer veure que el plantejament havia de ser un altre i la solució havia de passar per cercar alternatives amb el seu grup «*amb les excursions, primer miraren que na Maria les fes amb els nins d'infantil fins que hi va haver un moment que es va plantejar: Si na Maria va amb un grup, perquè no ha de poder fer les mateixes sortides que fan els altres nins i nines del seu grup?*» (mestra d'infantil, grup de discussió 3). Des de l'equip de suport, Vàrem proposar en fer una visita a S'Hort Vell, el centre d'hipoteràpia on na Maria munta a cavall des de petita. La família, la direcció i els professionals de S'Hort Vell que fan feina amb na Maria varen accedir encantats a la proposta i junts organitzarem una visita on tots els infants del grup muntaren cavall, inclosa na Maria.

El dia de la visita tots els infants, organitzats per parelles, prepararen el seu cavall, li posaren la cadira i el pentinaren per després muntar-lo. Alguns eren uns experts i varen poder mostrar als seus companys la seva habilitat en la munta de cavalls. Per altres, era la primera vegada «*vàrem muntar a cavall gràcies a ella. Hem fet moltes coses gràcies a ella*» (P. G., companya, grup de discussió 1). Quan va arribar el torn de na Maria, que colcava un dels dos cavalls que sempre munta, acompanyada per les professionals del centre, els infants la reberen amb un gran aplaudiment. Na Maria, va indicar al seu cavall que volia partir mig ajaguda damunt ell i pegant-li un colpet al costat. Na Maria va muntar tot el temps amb una rialla a la boca i segons la fisioterapeuta mantenint l'esquena més dreta que mai. Va ser un encert fer aquesta excursió<sup>82</sup>, de fet, els companys encara recorden com els va impressionar veure na Maria muntant el seu cavall «*record quan vàrem anar a muntar a cavall, em va sorprendre molt perquè estic acostumat a veure-la tot el dia dins la cadira de rodes i em va sorprendre veure com muntava a cavall*» (M. A., company, grup companys 2)

Participar de les excursions amb el grup, poc a poc es va veure entre els mestres i l'equip directiu com una bona pràctica «*a priori pareixia que fer les excursions*

---

<sup>82</sup> Veure annex 2 Fotos i vídeos\_3.6 Visita a S'Hort Vell o <http://alumnesmestreguillemet.blogspot.com.es/2014/05/anam-colcar-cavall-amb-na-maria.html>

*amb infantil era una bona idea, després ho penses i dius, no és això»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

A cinquè, el suport que ens va obrir portes perquè na Maria pogués fer excursions amb el seu grup, va ser la cadira Joelëtte, conduïda per voluntaris de la Creu Roja i que li permetia anar per camins de terra<sup>83</sup>.

### 7.2. Cinquè de primària. Curs 2014-2015

El pas a cinquè de primària, a diferència d'altres anys, no es va discutir. En aquesta ocasió l'EOEP no va fer cap intervenció al respecte, i la família i la mestra de suport ja s'havien pronunciat quan na Maria feia tercer. Així, na Maria, amb el seu grup, va passar de curs.

#### 7.2.1. L'organització del suport i de l'aula<sup>84</sup>

Aquest curs, en el que vaig seguir fent suport, decidírem amb el tutor que el suport es faria sempre dins l'aula. Abans de l'inici de les classes, vàrem traslladar la taula amb escotadura a l'aula, que fins a aquell moment havia estat a l'aula de suport. També hi traslladàrem la pantalla de l'ordinador, juntament amb el ratolí adaptat i altres materials i suports tècnics. Com que el material de na Maria ocupava més lloc condicionàrem un espai i un suro per a ella.

A causa de les circumstàncies, no es va comptar amb el suport de cap mestra d'audició i llenguatge. La mestra AL s'havia acomiadat a final del curs passat i la nova AL es va donar de baixa al poc temps d'iniciar el curs, amb la mala sort que la seva substituta també es va haver de donar de baixa per causes de salut.

Amb el tutor, treballàrem, a principi i durant el curs, qüestions relatives a com hauria d'estar organitzada l'aula perquè facilités la participació de Maria. En començar el curs els nins estaven asseguts formant files i mirant tots cap el

---

<sup>83</sup> Veure <http://alumnesmestreguillemet.blogspot.com.es/2014/12/excursio-son-real-de-les-classes-de-4t.html>

<sup>84</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

mestre. Na Maria s'ubicava a la darrera fila que era on tenia a prop el seu ordinador. El tutor va entendre que amb aquella distribució na Maria no veia la cara als seus companys i els seus companys s'havien de girar si volien interactuar amb ella.

Aquesta qüestió no va ser la darrera vegada que es va tractar durant el curs i la reflexió sempre era la mateixa, que els infants es veiessin les cares en comptes de l'esquena. Durant el curs s'assegueren de diverses maneres, en assemblea, en grups de quatre, però sempre procurant que no es donàs l'esquena a na Maria. A l'escola, s'havia començat a parlar del treball cooperatiu, però si volíem introduir-lo dins les aules era imprescindible primer canviar l'organització tradicional de les taules i les cadires.

### 7.2.2. Els companys com a xarxa natural de suport<sup>85</sup>

Com a mestra de suport, observava com a dins l'aula, els mateixos companys exercien una funció de suport imprescindible per a na Maria i també pels mestres, especialment pel seu tutor. Record com un dia, que l'ATE no era a l'escola, els infants vengueren a cercar-me perquè els ajudàs a llevar-li la jaqueta a na Maria. Pensaven que na Maria remugava perquè tenia calor. Un cop haver-li llevat la jaqueta, na Maria va deixar de queixar-se. Vaig pensar, que bé aquests nins, com es preocupen i com l'atenen, i sobretot, com l'entenen. Era freqüent veure els companys posar les ulleres a na Maria quan li queien o se les llevava, torcar-li la boca, fins i tot, donar-li el berenar o ajudar a donar-li l'aigua, etc. i veure'ls dirigir-se a na Maria mentre feien feina i na Maria atenta al que li deien. La mestra d'anglès comparteix aquest record de com els infants ajudaven i estimaven na Maria *«era increïble veure com aquells nins li xerraven, la tocaven, li demanaven t'agrada?, tens calor? tens fred? estàs bé? et col·loc la gorra? A mi m'emocionava moltíssim. I deies, vaja quina riquesa! Crec que ha rebut molt d'amor d'aquests*

---

<sup>85</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus del grup de discussió amb els mestres.

*nins i dels mestres igual. Ella crec que ho notava»* (mestra d'anglès, grup de discussió 3).

*A casa, els pares dels infants també percebien aquest afecte i ajuda «tothom volia estar amb na Maria, era una lluita entre ells mateixos per estar devora ella, llevar-li les mans de la boca, fer-li coses per cridar-li l'atenció, tothom provava a veure qui més feia, tots se desfeien per na Maria, no era una competència entre ells. És perquè se desfeien per na Maria»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4).

A més de l'afecte i la cura que tenien els companys cap a na Maria, havien après com fer-la participar de les activitats que es proposaven a l'aula. Els companys i els mestres coneixíem les seves capacitats i confiàvem en ella. Un dia, quan el tutor va proposar als infants d'organitzar-se en grups per fer el treball d'investigació sobre els Musulmans a Mallorca, com ja s'ha indicat abans, les mateixes companyes amb les quals va fer el treball sobre Jane Goodall quan feien quart de primària, varen proposar que na Maria fes el treball amb elles. El grup es va organitzar i els seus membres varen decidir que na Maria seria l'encarregada de passar les diapositives el dia de la presentació i de presentar els participants del grup, a través d'una gravació prèvia amb el comunicador, que després varen incloure a la presentació, tal i com s'havia fet en l'altre projecte. Així es va fer. El grup de na Maria va fer la presentació un dia després que els altres grups, ja que necessitaven més temps per preparar-se i per posar a punt els suports tècnics que havien de menester. Na Maria, tot i que passàvem pena que no es quedàs dormida, amb l'ajuda necessària va passar les diapositives del treball.

Puc reafirmar, que era freqüent que els infants cercassin de manera espontània i sense ser preguntats per cap mestra, maneres de fer participar na Maria. Per exemple, per celebrar el Dia de la Pau, els infants varen decidir fer un cartell simbòlic d'aquest dia. Es va fer l'activitat per grups i el grup de na Maria va cercar una manera en que ella hi pogués participar d'una manera activa. Varen decidir

fer un cartell amb les mans de tots els integrants del grup. Na Maria amb ajuda de les seves companyes i de l'ATE també va deixar la seva empremta.

Na Maria era una més del grup i així la tractaven els companys, cosa que va fer que els dubtes i les pors inicials que el tutor pogués patir en començar s'aclarissin i passés a experimentar vivències molt gratificants *«amb aquest grup, en començar paties per por a no arribar a na Maria. Quan veies que la feina era tan fàcil t'encoratjava molt. El grup de nins feia molt fàcil la feina. Els nins la tractaven com una més, que és el que era. Cada nin és diferent a la seva manera i na Maria era diferent a la seva. Posaves en segon terme els coneixements i en primer terme les vivències amb na Maria i amb tot el grup. A cinquè va esclatar, estava molt madura i molt gran. Reia, s'aturava i participava, per a mi és un record inesborrable»* (tutor a cinquè, grup de discussió 3).

### 7.2.3. El temps de pati<sup>86</sup>

Amb el temps, la participació de na Maria en el temps de pati també va anar evolucionant. En els primers cursos de la primària solia fer el pati devora les mestres per acabar fent els patis jugant amb els seus companys als darrers cursos *«els patis de la primària varen canviar molt, perquè de tot d'una na Maria estava devora les mestres, estàvem allà, amb l'ATE, i na Maria estava amb nosaltres. Sempre s'acostaven nins i nines de la seva classe per estar amb ella per cantar-li, fer-li rodar la corda. Després ja va ser quan vàrem deixar que na Maria estàs amb els companys i no amb nosaltres»* (mestra d'infantil, grup de discussió 3).

Inicialment, record que na Maria a vegades el feia el pati amb l'ATE a la zona d'infantil. Pensava que aquella situació no era la més adient si els seus companys jugaven a la zona de primària. Això no sols ho veia jo, record com una vegada

---

<sup>86</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus del grup de discussió amb els mestres i amb els grups de discussió amb els companys.

m'ho va comentar la qui era la primera cap d'estudis. També però, comprenia la situació i em podia imaginar la responsabilitat que sentia l'ATE i les mestres cap a na Maria i les pors que hi podia haver darrera les barreres que nosaltres mateixos creàvem per no fomentar que jugués tota sola amb els infants. De fet, a tercer, així ho vaig veure quan vaig comentar-li a l'ATE la proposta que na Maria jugàs amb els seus companys.

Certament, es veien perills *«també va venir molt donat per l'edat dels nins, a cursos més elevats són més grans, ja no és el mateix amollar a primer, segon o tercer que no per ventura a partir d'un tercer, un quart o un cinquè»* (tutora a infantil, grup de discussió 3). Ara bé, els cursos passaven i la participació de na Maria en els patis era un tema pendent. Va ser més endavant que les pròpies circumstàncies, els infants, un canvi d'ATE i la presa de decisions coherents amb una escola inclusiva, propiciaren fer una volta de la situació *«ella primer venia molt a fer els patis a infantil, i estava molt amb els petits i els petits la passejaven. Després els nins i les nines del seu grup classe la venien a cercar, la se'n duien com que dir na Maria és nostra, és de primària, que fa aquí?»* (mestra d'infantil, grup de discussió 3).

A quart, quan hi va haver el canvi d'ATE, el dia que celebrarem la cursa solidària per als nins de Níger, en la qual na Maria va córrer empesa per un mestre, els infants varen ser els encarregats d'empènyer la cadira de na Maria des de l'escola fins al poliesportiu i del poliesportiu a l'escola amb els suport dels mestres. El resultat va ser extraordinari i en arribar a l'escola, durant el temps de pati, quan cap adult hi era prop, perquè sempre hi havia l'ATE o qualche mestre amb na Maria, observarem que un grupet de nins i nines de la classe de na Maria estaven amb ella, cantant tots les cançons gravades en el comunicador de veu. Si bé, abans ja havíem intentat amb l'ATE que na Maria fes el pati amb els seus companys, al final sempre acabava amb l'ATE o algun mestre. Arran d'aquest fet interpretarem que els infants quan veien que na Maria estava acompanyada no

se sentien tan responsables de Maria. En canvi, quan no hi havia cap adult, no la deixaven tota sola i jugaven amb ella.

Va ser durant el curs de cinquè que es va donar la volta definitiva a aquesta situació. Decidírem amb l'ATE, que durant els patis deixaríem na Maria amb els companys. Els mestres i l'ATE l'observaríem i faríem suport des de la distància. Per dur a terme aquesta actuació, que contava amb el suport de la família i del tutor, informats tots els mestres, vàrem començar a treballar-ho amb els infants, els quals tot d'una veren que era natural que na Maria estàs amb ells. Ells mateixos proposaren fer torns de manera voluntària per fer-se càrrec de na Maria durant els patis. A partir de llavors, l'ATE sempre tenia alguna cosa que fer en temps de pati; anar al bany, anar a beure aigua, parlar amb un mestre, etc. Mentrestant, observava des de la distància. Eren sobretot les nines les que passejaven na Maria. A vegades, es dormia i la deixaven a l'ATE. A vegades, havíem d'ajudar als companys a que vessin com na Maria podia participar dels patis. Així, un dia que un grupet de la classe jugaven a bàsquet i, un altre els mirava i animava, na Maria s'havia dormida. Però, quan la vàrem dur amb el grupet que animava i vàrem proposar-lis que na Maria animàs a través del comunicador, na Maria es va deixondir i va acabar animant amb els seus companys al grup que jugava a bàsquet<sup>87</sup>.

Amb el temps observàrem que quasi sempre eren les mateixes nines que estaven amb na Maria, però també teníem clar que no era una obligació ja que els infants han de poder jugar amb qui volen. El que vàrem fer va ser compartir aquesta observació amb el grup classe. Reconegueren que era cert que els nins el temps de pati, un cop haver-li fet alguns jocs, carusses i moixonies, solien anar a jugar i les nines quedaven amb na Maria, cosa que també era natural, ja que les nines solen jugar amb nines. En la conversa dels infants va sorgir el tema que hi havia dos companys que mai solien apropar-s'hi i els proposaren que, com que a ells

---

<sup>87</sup> Veure annex 2 Fotos\_4.1 Pati. Animant els companys

els agrada molt fer feina amb l'ordinador, podien posar-se devora na Maria en els moments que hi fessin feina. El mateix dia ho provaren i varen estar una estona plegats.

Un dia vaig observar com un infant del grup, va retirar-se una mica quan m'hi acostava amb na Maria. Em va confessar que a vegades no sabia com fer-li cas. Temps després, un dia que vaig proposar adaptar alguns jocs dels que jugaven el temps de pati, aquest nin em va contestar que ja ho havien fet amb algun joc i em va explicar com ho feien. Es tractava del joc del limbo<sup>88</sup>, en el qual dos nins aguantaven una corda pel seus extrems i els altres passaven per sota sense tocar-la. De cada cop la corda estava més baixa i per tant s'havien d'acotar de cada vegada més. Na Maria passava acompanyada amb un nin o una nina que empenyia la cadira. Aquest company, que ara ja coneixia na Maria, havia superat la por al que abans li era desconegut.

224

Seguírem parlant sobre com podien anar adaptant altres jocs que coneixien i anaren sorgint noves idees. En el joc dels tubs gegants, moure el tub perquè na Maria, amb ajuda, hi tiràs la pilota dins; en el joc de la diana, acostar-li la diana perquè, amb ajuda, tiràs la pilota; en el tres en retxa gegant, na Maria es podia moure damunt la fitxa amb una parella.

Realment, durant el temps de pati, els companys arribaren a incloure na Maria en els seus jocs adaptant-los perquè ella pogués jugar i cercant sempre passar-ho bé tots «*en el pati hi ha jocs que els hem adaptat perquè jugui i s'ho passi bé, les quatre cases i altres*» (F. R., company, grup de discussió 2), «*al joc de pati de tres en línia gegant, agafam na Maria i la duim per les línies*» (A. D., companya, grup de discussió 2), «*en els patis jugam al limbo. Algú li agafa la mà i agafava la corda més alta o més baixa i els nins van passant per davall. Si tocaven la corda, la corda tremolava i ella se'n reia perquè li feia pessigolles*» (M. G., company, grup de discussió 1).

---

<sup>88</sup> Veure annex 2 Vídeos\_4.3 Joc del limbo



El temps de pati però, no només participava dels jocs sinó també de les situacions diàries del dia a dia amb les companyes de la seva edat. Un dia, l'ATE em va fer observar com les companyes, unes tres o quatre, anaven al bany. Li havien demanat si també podien endur-se'n na Maria. Na Maria habitualment no podia anar al bany amb les seves companyes, perquè du bolquer i necessita d'una grua, la llitera i l'ATE per poder fer el canvi. Però, aquest dia, que segur no era el primer ni el darrer, havia compartit una estona dins el bany amb les seves companyes, cosa que els encanta fer a les nines a aquesta edat.

Els infants, efectivament, s'implicaven en la participació de na Maria en els patis i s'organitzaven perquè no quedàs tota sola *«no sé si ho feien els mestres o ells mateixos però la meva filla em deia, avui m'ha tocat empènyer na Maria en el pati, o jugar amb ella»* (pare de na X. L., grup de discussió 4), *«varen haver de posar torns»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4). Per a tots, tant per a na Maria com per als companys, el temps de pati resultava una experiència enriquidora *«que els nins de la classe s'encarregassin d'ella el temps de pati em sembla una cosa increïble. M'imagino que per a na Maria també era increïble»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

225

#### 7.2.4. La cadira Joelëtte<sup>89</sup>

El grup de cinquè havia d'anar d'excursió al Parc Natural de Son Real i necessitàvem un suport que permetés a na Maria fer l'excursió. L'ATE i la mestra de suport indagàrem sobre el tema. Va ser com coneguèrem la cadira Joelëtte i la feina que duen a terme els voluntaris de la Creu Roja. Vàrem saber que molts de parcs de les Illes compten amb una d'aquestes cadires, a més de la que també disposa Creu Roja. El maneig d'aquesta cadira necessita d'una formació específica, els voluntaris de Creu Roja formats en el seu maneig, s'ofereixen per

---

<sup>89</sup> Labrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus del grup de discussió amb els mestres i amb els grups de discussió amb els pares dels companys.

realitzar els recorreguts portant l'alumne que ho necessita. Va ser així com na Maria va poder fer l'excursió al Parc Natural de Son Real<sup>90</sup>. En partir, els companys miraren amb atenció, i certa preocupació, com els voluntaris preparaven la cadira perquè na Maria pogués marxar amb ells, en poc temps es va mostrar relaxada i tranquil·la i a l'arribada, satisfeta. Na Maria, tot el recorregut va anar acompanyada dels seus companys i la valoració de l'excursió per part dels nins i dels mestres és que va ser un èxit.

La mateixa cadira també va ser usada per dur a terme l'excursió al Parc Natural de Mondragó<sup>91</sup>. Record que, a diferència de l'anterior excursió, a l'excursió de Mondragó, degut a que els camins eren més estrets, en ocasions na Maria havia d'anar separada del grup. Quan na Maria perdia de vista l'ATE, tot i que els voluntaris varen ser molt amables i atents amb ella, es regirava com si la cercàs. Això, i la calor que feia aquest dia, va fer que potser se li fes l'excursió una mica pesada, segurament com a tots.

226

Certament, conèixer l'existència de la cadira Joelëtte i dels voluntaris de la Creu Roja va suposar un gran descobriment, perquè va obrir noves possibilitats per a na Maria *«a través de la Creu Roja ella va poder participar d'un nombre gros d'excursions»* (tutor a sisè, grup de discussió 3).

A les cases dels infants, també es parlava de les excursions i es tenia molt present a na Maria en aquestes converses. Conta un pare, que per aquest temps, quan ja eren més grandets, va interessar-se per si na Maria aniria o no a l'excursió i com va ser la recció de la seva filla *«em va contestar: i que et creus papà, na Maria ve amb nosaltres, és com nosaltres»* (pare de na X. L., grup de discussió 4). També, una mare recorda la previsió que feien els companys perquè l'excursió anàs bé *«una preocupació dels nins era si havien pensat a demanar autocar adaptat»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4).

---

<sup>90</sup> Veure annex 2 Fotos\_4.3 Excursió a Son Real

<sup>91</sup> Veure annex 2 Fotos\_4.4 Excursió a Mondragó

### 7.2.5. La biografia de na Maria

Aquest curs, el tutor va manar als infants escriure la seva biografia, després d'haver estudiat aquesta tipologia textual. Va proposar a més, escriure la biografia de na Maria, ja que feia molts anys que la coneixien i sabien moltes coses d'ella. Entre tots, varen escriure el següent text<sup>92</sup> (S'han eliminat els noms per mantenir l'anonimat):

*Santa Eugènia, 24 de novembre de 2014*

*«Som na Maria, tenc 10 anys i visc a ... Mon pare nom ... i és pintor i ma mare, ... Tenc una germana que nom ... que l'any passat va acabar l'escola i que enguany fa primer d'ESO. Als dos anys vaig començar a tenir la Síndrome de Rett. Cada any he anat amb en ..., el fisioterapeuta, que m'ha ajudat molt.*

*Als tres anys, vaig començar anar a aquesta escola i vaig conèixer els meus amics. Les meves mestres d'infantil varen ser n'... i na ... després. Al llarg del temps se n'han anat amics però n'han vingut de nous. Cada any celebr el meu aniversari amb tots ells.*

*A primer i a segon la meva mestra va ser na .... A primer tots els nins i nines de l'escola varem fer un lipdub i cantàrem i ballàrem la cançó Qualsevol Nit Pot Sortir el Sol. A segon varem anar d'excursió a la Colònia de Sant Pere i hi vàrem quedar a dormir. Vàrem fer un mercadot perquè pogués tenir un comunicador. Amb ell cada matí dic bon dia a tots els meus companys, i tots ells em contesten.*

*A tercer, amb na ..., vaig començar a aprendre els colors i a mi em va agradar molt el verd. Aquest color vol dir que una cosa m'agrada; el vermell, en canvi, vol dir que no. També vaig aprendre les formes. Vaig fer una prova i vaig treure un excel·lent. Al llarg d'aquest curs, amb l'ajuda de na ..., la mare de na ..., vàrem gravar un vídeo sobre diversitat, es deia Som diferents, som iguals. Aprenem junts i el vàrem presentar a un concurs i vàrem quedar molt bé i ens varen donar un diploma d'honor.*

*A quart tenia n'.... Vàrem anar amb el TIB d'excursió a S'Hort Vell, a Biniali, i vaig colcar el meu cavall. Quan anava cap a casa, na ... sempre em deia: «Anem a cercar un novio!». Quan deia bon dia als amics els matins amb el comunicador, ells em cantaven cançons. Aquest any, vaig anar a Benidorm a fer fisioteràpia amb els dofins.*

*Enguany he començat cinquè de primària. Tenc un mestre que nom ..., na ... que cada dia està amb mi i na ..., que cada any està amb nosaltres. M'han duit un ordinador portàtil i una tauleta amb els quals hi faig feina, mir vídeos. També tenc una taula nova per fer-hi feina, que és molt més còmoda que la que tenia abans.*

*M'agrada molt anar de passeig amb ma mare pels camins i les carreteres que hi ha al voltant del poble. Als matins, els nins em reben a l'escola amb una bona rialla, i el padrí de vegades ha de dir prou perquè ric tant que després no em puc aturar. També ric molt quan sent que a classe xerren de mi. El padrí i la padrina sovint m'acompanyen i em vénen a cercar a l'escola i xerren amb els meus amics. Durant el temps de pati, jug amb ells a botar la corda, a les quatre cases, a les voltes,...*

<sup>92</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

*També de vegades em duen a fer una volta pel pati. Una cosa que m'agrada molt és fer la festa de final de curs amb els meus companys; sempre particip en l'actuació que feim tots plegats».*

Mentre els nins llegien en veu alta la biografia, na Maria des del seu lloc, va emetre un bon esclafit dels que fa quan s'adona que estan parlant d'ella. Com moltes vegades, ens va fer riure i sentir-nos feliços a tots.

### 7.2.6. Educació física i plàstica

Després que durant el curs anterior, na Maria participàs d'algunes sessions d'educació física per dur a terme alguns jocs amb els seus companys com en Simó diu, el Joc de les estàtues, el Món al revés, el mestre d'aquesta especialitat, en motiu d'un curs que va fer, va demanar perquè na Maria no assistia regularment a les seves sessions. En parlàrem, i tot i que ens trobàrem amb dificultats a l'hora d'organitzar els horaris, vàrem fer possible que na Maria participàs a les sessions d'educació física *«quan jo vaig arribar a aquesta escola, sincerament, na Maria no venia a les meves classes. No sé el motiu i tampoc em vaig preocupar de demanar-ho, però coincidíem que sempre que tenia educació física o no era a l'escola o tenia fisioteràpia i no coincidíem mai. Fa dos o tres anys vaig fer un curset d'educació física inclusiva i arran d'aquí vàrem parlar amb la mestra de suport seriosament. El curs me va despertar una sèrie de dubtes de perquè aquella nina no podia venir a les classes d'educació física. Vàrem parlar amb el fisioterapeuta i amb el cap d'estudis i vàrem decidir provar-ho»* (mestre d'educació física, grup de discussió 3).

No sempre va ser fàcil l'organització d'aquests horaris, perquè les hores coincidien amb l'horari de fisioteràpia, que era complicat de moure donat el gran nombre d'escoles que tenen aquests professionals. Normalment, el fisioterapeuta enviava l'horari una vegada ja estava establert el de les tutories a principi de curs. Per això, tot plegat era difícil de fer quadrar. A més a més, na Maria el dimarts i el divendres s'anava a les 10:30h a teràpia respiratòria. Tot i així, va valer la pena

aquesta feina i per això, també el curs següent, es va organitzar perquè na Maria pogués participar d'aquestes sessions.

A na Maria li agradaven les activitats que es feien a educació física, semblava que hi estava a gust perquè reaccionava d'una manera activa a molts d'estímuls *«a vegades es comentava que a classe es queixava i feia renous estranys i jo record que era entrar pel gimnàs i ja li sortia la rialla. Mai va tenir cap reacció negativa ni cap moviment que em digués que semblés que estàs patint o no estàs a gust. Ben al revés. Quan venia l'ATE em deia: quan ve està contenta, reacciona, no s'adorm. Pens que quan estava estirada damunt els matalassos era com una alliberació d'estar tot el dia asseguda a aquella cadira. La veies riure i quan passaven els nins per davant es movia. L'ATE em deia que no l'havia vista mai moure's tant»* (mestre d'educació física, grup de discussió 3). Realment, veure na Maria a les classes d'educació física va fer veure les coses des d'una nova perspectiva *«veure na Maria participar a les classes d'educació física a mi em va canviar molt la manera de veure ses coses. L'escola crec que li ha aportat felicitat perquè reia»* (mestre d'educació física, grup de discussió 3)

Pels seus companys, na Maria era una amiga més a la que respectaven i estimaven, i a la que s'adaptaven sempre que feia falta *«als nins les sortia de cor el que feien per a ella. Jo record a educació física que els hi era igual esperar per a ella, així com hi ha nins que en venir a educació física només demanen per jugar, els seus companys podien estar tota l'hora només perquè na Maria pogués agafar una pilota amb la mà, podien estar 50 minuts devora na Maria perquè pogués fer aquell exercici, s'aturava el temps. Els hi era igual no fer educació física perquè ella pogués participar»* (mestre d'educació física, grup de discussió 3). Aquest curs, a educació física, na Maria va poder participar de les sessions d'akrosport<sup>93</sup> planificades pel trimestre *«amb l'akrosport, fèiem piràmides*

---

<sup>93</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Veure fotos\_4.5 Akrosport

*humanes i els grups es barallaven perquè na Maria pogués estar a la seva figura. S'aturava el temps, na Maria ben col·locada, seguretat, que ningú li faci mal, que ningú la trepitgi...» (mestre d'educació física, grup de discussió 3),*

El mestre d'educació física, va tornar a demostrar que és possible fer educació física tots plegats organitzant una sessió on alguns nins i nines, situats en els voltants del pati, imitaven cada un el renou d'un animal. Els altres, amb els ulls tapats, excepte na Maria, havien de trobar a aquests animals a través de la oïda<sup>94</sup>. Na Maria participava com una més del joc amb una companya que empenyia la seva cadira de rodes.

Pel que fa a l'especialitat d'anglès, el curs de cinquè va ser el primer i l'únic que es va fer la plàstica en anglès a determinats cursos, amb una mestra que va ocupar una mitja plaça per fer anglès a l'escola. Aquesta mestra també es va implicar en la participació de na Maria i per això va disposar de suport en aquesta àrea. El fet de sortir a pintar fóra de l'aula, va permetre que na Maria pogués seure amb els seus companys a la gespa en un dia ben assolellat<sup>95</sup>.

230

### 7.2.7. El cotxe de bombers

Un dia, el pare d'un nin de l'escola, que era bomber, va entrar el camió perquè els nins i nines el veiessin. L'actual director rememora aquell dia quan aquell pare va fer passar cada infant, un a un, per la cabina del camió, i com no també na Maria *«un dia un papà va venir amb un camió de bombers i els nins varen passar per la cabina del camió i quan va tocar na Maria l'havíem de pujar en pes i entre un altre mestre i jo la vàrem pujar i vengà clàxon, va ser extraordinari»* (actual director, grup de discussió 3).

---

<sup>94</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Veure Vídeo\_5.3.1 EF

<sup>95</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Veure fotos\_4.6 Plàstica

### 7.2.8. Visita dels padrins de na Maria

Durant tota l'escolarització els padrins de na Maria, com ja s'ha descrit anteriorment, han estat qui han acompanyat a l'escola tant a la seva germana com a na Maria. Tenien els seu cotxe adaptat i un aparcament reservat en zona pública just davant l'escola on aparcaven cada matí quan les portaven a l'escola. Na Maria esperava davant la porta de la classe com la resta de companys i, amb ella, el padrí i la padrina. Al padrí, li agradava esperar que els nins entressin a l'aula abans d'ell partir. Un dia, el tutor els va convidar a passar un dia amb ells a l'escola *«el padrí no la deixava tot d'una. No era arribar i partir. Xerrava amb els nins i amb els mestres. El padrí només faltava que entràs a explicar. I un dia, ell que ha estat mestre i la dona també, varen venir a contar-nos coses i supòs que na Maria estava contenta de tenir els padrins i els padrins de tenir-la allà* (tutor a cinquè, grup de discussió 3).

### 7.2.9. Coordinació amb el Centre d'Educació Especial<sup>96</sup>

231

A iniciativa de la família, na Maria va començar a acudir el dimarts horabaixa a les sessions que ofereixen les consultes externes del Centre d'Educació Especial (CEE) amb l'objectiu de seguir treballant amb el sistema Tobii. Com a mestra de suport vaig acompanyar na Maria i la família en aquest procés i vàrem establir amb el CEE la coordinació necessària a l'hora de fer feina<sup>97</sup>. Es varen tornar a confirmar les possibilitats fisiològiques de l'ull de na Maria i la seva capacitat de seleccionar una imatge o pictograma per aconseguir un efecte, bé sigui sonor o visual. La feina posterior consistia en reconèixer de cada cop més pictogrames perquè posteriorment els pogués usar per a la comunicació. A na Maria, amb el Tobii li agradava jugar, i quan detectava que els pictogrames no eren per a tal utilitat, sortia de la pantalla. A l'escola, elaboràrem una agenda portàtil amb els mateixos pictogrames que treballava amb el Tobii, i els infants, l'ATE i la mestra

<sup>96</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>97</sup> Veure annex 2 Captura\_4.10 Coord. CEE

de suport, érem els encarregats d'ajudar-la a relacionar un fet o objecte concret amb el pictograma. Segons el terapeuta que treballava amb na Maria, de cada cop reconeixia més pictogrames.

### 7.3. La línia de centre<sup>98</sup>

Des de feia dos cursos, i a proposta de l'equip directiu, es volia treballar per definir una línia de centre. La idea era que el claustre es reunís almenys un cop al mes per parlar d'algun aspecte en concret i arribar a acords que ens permetessin anar tots en una mateixa direcció en relació al tema tractat. El primer any es va parlar de matemàtiques i de llengües. El segon any, l'equip directiu, a través del cap d'estudis, conjuntament amb l'equip de suport, va reprendre la línia de centre. En aquestes sessions sorgiren temes com el treball per projectes que ja es feien a infantil i el treball cooperatiu a càrrec de l'equip de suport, que ja en cursos anteriors havia implementat el programa Llegim en parella amb l'objectiu de cercar noves metodologies per atendre la diversitat.

232

Algunes idees del treball cooperatiu havien facilitat la participació de na Maria a l'aula. Per això, i com que la cohesió és un aspecte de l'educació fonamental i bàsic per continuar aprenent, aquestes pràctiques s'havien d'estendre a altres aules. Així que, per aquell temps i després d'haver coincidit amb una formació amb Pere Pujolàs i haver fet una formació posterior sobre aquesta manera d'organitzar l'aula, em rondava pel cap la idea d'introduir, entre d'altres metodologies i maneres d'organitzar l'aula, el treball cooperatiu a tota l'escola. Per això, en aquestes sessions de formació interna entre els mateixos mestres de l'escola vàrem fer un tast d'aquesta organització. Es va fer una presentació i algunes pràctiques relacionades amb la cohesió de grup i les estructures cooperatives simples. Férem també una avaluació posterior de les sessions amb el claustre i es va posar de manifest tant l'interès que va despertar el tema entre

---

<sup>98</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).



els mestres com els dubtes que la proposta suscitava. Va ser així com en algunes aules es varen començar a introduir algunes dinàmiques de cohesió i algunes estructures simples de treball cooperatiu.

Un altra qüestió que s'hauria de tractar en les sessions de línia de centre era el model de suport educatiu, perquè en aquell moment, si bé hi havia una voluntat de l'equip de suport i de l'equip directiu que el suport es fes dins l'aula, no hi havia una línia de centre establerta en aquest sentit i el suport es duia a terme depenent de les circumstàncies i del mestre. Així, na Maria, depenent del tutor o tutora i dels mestres especialistes, estava més o menys temps dins l'aula amb els companys. Aquest tema es va tractar el curs següent, quan el grup de na Maria cursava cinquè perquè, aquestes sessions, per acord del claustre, o almenys sense que ningú s'hi oposàs, es continuaren duent a terme.

### 7.3.1. El suport educatiu a la línia de centre<sup>99</sup>

En el centre es continuaven duent a terme les sessions de reflexió iniciades amb l'objectiu d'establir una línia de centre. Aquest curs, la proposta de l'equip de suport, fou debatre el model de suport a l'escola.

El primer que férem fou, per cicles, parlar-ne<sup>100</sup>: quin tipus de suport duem a terme i perquè, quines avantatges tenia i quins inconvenients cada un d'ells. Després, els membres de la comissió de coordinació pedagògica (CCP) posàrem en comú les aportacions dels cicles. La conclusió que en traguérem fou que, pel que fa al suport, feim un poc de tot. A partir d'aquí emergiren preguntes i reflexions molt interessants. Alguns dels interrogants i reflexions que es posaren damunt la taula foren<sup>101</sup>:

*«Depenent de les circumstàncies feim una cosa o una altra, perquè amb les presses del dia a dia, amb un grup difícil, que li costa... solucionam el problema de manera fàcil. És una solució ràpida, sense planificar» (tutora a segon)*

<sup>99</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>100</sup> L'acta original es pot consultar dins l'annex 2 Actes \_4.7 Suport educatiu

<sup>101</sup> L'acta original es pot consultar dins l'annex 2 Actes \_4.7 Suport educatiu

*«Estam d'acord que treure fora de l'aula l'alumnat individualment o en petit grup homogeni, són mesures segregadores? Sabem perquè segregat no és bo? Sabem que implica el suport dins l'aula? A partir del que feim, podem introduir millores en el nostre document del model de suport?» (mestra de suport)*

*«Fins i tot podem segregat estant dins l'aula, per exemple quan els seiem plegats als qui els costa per tenir-los a prop. També quan deim «aquest és un fracàs escolar segur», o quan xerram malament d'ell...» (mestre d'educació física)*

*«També podem categoritzar fins i tot amb metodologies innovadores com projectes o treball cooperatiu. Les metodologies faciliten, però no són garantia d'inclusió» (mestra de suport)*

*«Una altra cosa que també s'ha de qüestionar és el tema deures» (cap d'estudis)*

*«Si qüestionem la metodologia, el suport... també ens durà al tema deures. Perquè si feim feina d'una altra manera els deures potser perdran sentit tal i com els donem» (mestra de suport)*

A aquesta reunió acordarem reunir-nos per cicles per reflexionar sobre algunes de les preguntes que sorgiren a la CCP en relació al suport. Les preguntes que es varen plantejar, eren les següents<sup>102</sup>:

*Estam d'acord que treure fora de l'aula l'alumnat individualment o en petit grup homogeni, són mesures segregadores?*

*Sabem perquè segregat no és bo?*

*Sabem que implica el suport dins l'aula?*

*A partir del que feim, podem introduir millores en el nostre document del model de suport?*

Per aquell temps, el cap d'estudis, com a representat de l'equip directiu, va entrar en contacte, a través d'una formació per equips directius, amb en Joan Jordi Muntaner, professor de la UIB, i com a mestra de suport sensibilitzada amb l'atenció a la diversitat, em va proposar iniciar una formació a través d'un seminari a centre. Record que prendre la decisió no va estar exempta de pors i dubtes, però també plena d'il·lusió i de ganes per ambdues parts.

Abans però, d'iniciar el seminari, tenguérem una darrera sessió de línia de centre. En aquesta sessió posàrem damunt la taula, després d'haver parlat amb els coordinadors com a representants de les etapes o cicles, el punt en el qual ens

---

<sup>102</sup> L'acta original es pot consultar dins l'annex 2 Actes \_4.7 Suport educatiu

trobàvem en relació al suport. Segons vaig recollir en aquells moments, aquest punt era el següent<sup>103</sup>:

1. *El tipus de suport més freqüent que es duia a terme en el centre era el suport dins l'aula (especialment a l'etapa d'infantil) i els desdoblaments, (especialment en els cursos superiors de primària). Hi havia algunes experiències de suport en grups homogenis per nivells, i de suport individual quan el mestre o la mestra així ho considera.*
2. *Es reconeixia la importància de la coordinació entre els mestres, independentment de l'estratègia de suport adoptada.*
3. *S'observava certa resistència a deixar de banda la possibilitat de fer en alguna ocasió un suport individual o en grups homogenis.*
4. *Es manifestaven preferències cap al desdoblament envers del suport dins l'aula, especialment a l'etapa de primària, amb l'argument que s'aprofita més el temps, que és més tranquil, etc.*
5. *S'apuntava la necessitat de dedicar menys temps a la correcció i fer explicacions més curtes quan es disposava d'un suport, perquè l'alumnat pogués fer feina i els mestres poguessin ajudar.*
6. *S'esmentava la possibilitat que en alguna ocasió el suport pogués conduir algunes sessions prèviament pactades. També, que els mateixos mestres poguessin assessorar en l'estratègia metodològica que coneixien.*
7. *S'apuntava la necessitat de dur a terme dinàmiques on el suport i tots els nins i nines hi tenguessin més cabuda. Per aquell temps s'estaven pensant pràctiques per dur a terme els dictats de manera que no fos necessari de fer grups homogenis, com per exemple, fer els dictats en parella.*

235

A partir d'aquí, l'objectiu era elaborar un model de suport més o menys consensuat, i inclusiu, a partir del que fèiem en aquell moment. En aquesta mateixa sessió el cap d'estudis va posar damunt la taula la proposta de fer el seminari amb Joan Jordi Muntaner.

### 7.3.2. L'assessorament a través del seminari a centre<sup>104</sup>

S'inicià a l'escola el seminari de formació conduït pel professor de la UIB Joan Jordi Muntaner. Va ser a través del seminari que es varen prendre una sèrie d'acords en relació al suport, els quals haurien de ser el principi d'un canvi per a la millora de la qualitat per a l'educació de tots.

<sup>103</sup> L'acta original es pot consultar dins l'annex 2 Actes \_4.7 Suport educatiu

<sup>104</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

Els acords partiren d'entendre la diversitat com una característica natural, intrínseca i la més genuïna de l'ésser humà, que només es pot entendre com un valor i que ve condicionada per diversos factors com el social, el cognitiu o socioafectiu. Així, atendre la diversitat ho entendríem com fer que cada alumne avanci el més que pugui a partir de les seves capacitats i potencialitats.

A partir d'aquí, els primers acords que es prengueren per donar una resposta educativa adequada a la diversitat de l'alumnat foren<sup>105</sup>:

- 1. Prendre consciència dels punts forts de cada alumne perquè a partir d'aquí pugui aprendre el més que pugui.*
- 2. Incorporar dins l'horari de l'aula estratègies cooperatives de cohesió de grup.*
- 3. Els agrupaments que es duguessin a terme serien sempre heterogenis.*
- 4. El suport es duria a terme amb dos mestres dins l'aula. En el cas de treballar amb desdoblaments, aquests agrupaments serien sempre heterogenis.*
- 5. El suport el farien les menys persones possibles a la mateixa aula, amb la finalitat de facilitar la coordinació.*
- 6. Es cercaria un moment durant l'horari lectiu per a la coordinació entre mestres, per tal de planificar les sessions i el què faria un mestre i l'altre en cada moment.*
- 7. Es programaria cada sessió segons el nombre de mestres que hi hauria dins l'aula. L'objectiu és diversificar l'oferta d'estratègies didàctiques i ampliar les possibilitats d'aprenentatge de l'alumnat.*

236

Aquest curs, i també a través del seminari, es prengueren una sèrie d'acords sobre els deures<sup>106</sup>. Entre aquests acords es va decidir que es podrien donar deures, però seguint una sèrie de criteris comuns per a tot el professorat amb la finalitat de donar-los de manera controlada. Amb aquests acords sobre suport educatiu i sobre deures, el seminari prengué continuïtat el curs següent.

El curs següent es va acordar, també a través del seminari, iniciar un treball per projectes que hauria d'afavorir la participació de na Maria dins l'aula. També, es va posar damunt la taula el treball de la cohesió, la convivència i l'educació en valors que s'havia duit a terme amb el grup de na Maria. Concretament, els

---

<sup>105</sup> L'acta original es pot veure disn l'annex 2 Acta \_4.8 Acords sobre atenció a la diversitat, coordinació i suports

<sup>106</sup> L'acta original es pot veure dins l'annex 2 Acta 4.9 Acords sobre deures

acords<sup>107</sup> als que s'arribaren foren que el centre no empraria llibres ni per l'assignatura de coneixement del medi ni per la de socials, a canvi s'introduiria el treball per projectes, dedicant-hi entre 3 a 6 hores setmanals en sessions de mínim 90 minuts i també s'inclouria un temps aproximat de 45 minuts setmanals de tutoria amb activitats de cohesió de grup, treball en valors, educació emocional, pràctiques restauratives, etc. per treballar la convivència i el clima d'aula.

#### 7.4. Sisè, el darrer curs de primària. Curs 2015-2016

Amb el nou curs, el grup va canviar de tutor, de fisioterapeuta i també d'aula. Aquest curs, el seu tutor era del seu poble i la coneixia des de petita. La seva major preocupació, conscient del que ella aportava als companys i a l'escola, era què oferir-li a na Maria. Valora que na Maria ha despertat la sensibilitat dins l'escola i que gràcies a ella, l'escola s'ha proposat i ha desenvolupat canvis «*vaig tenir l'avantatge que jo ja coneixia na Maria de tants d'anys d'estar aquí. En el moment que és alumna teva, la responsabilitat és molt més grossa i cerques de quina manera li tornam tot el que ella ens dona. Els altres alumnes han rebut per part d'ella les experiències que els ha permès viure. Ha provocat canvis a aquesta escola com la nostra manera de veure les situacions, en les excursions, a l'educació física, en tot tot això hem fet un canvi. Nosaltres li hem donat la possibilitat de tenir una normalitat, una rutina, des del matí aixecar-se, anar a escola i sentir el renou. Nosaltres el tenim tan ficat que no l'apreciam a aquest renou, el renou de normalitat. I olor també... Amb na Maria et fixes en coses que no et fixaries...*» (tutor a sisè, grup de discussió 3).

Les preocupacions del pare per aquell temps seguien essent que na Maria no fos un obstacle per l'aprenentatge dels altres. Tot i comprendre les seves pors, calia fer-li veure tot el que ella aportava a la resta de persones que l'envoltàvem «*una de les preocupacions del pare era que els altres, darrera ella, no puguin aprendre.*

<sup>107</sup> L'acta original es pot consultar dins l'annex 2 Acta\_5.9 Acords seminari

*Tu explica-li a un pare d'aquestes criatures que la teva filla ja ens dona moltíssim. Però jo entenc que ell tengués aquesta angoixa»* (tutor a sisè, grup de discussió 3).

Per a na Maria, no va ser un any fàcil, va ser un curs marcat per la lluita continua amb els problemes de salut. Una salut que no li anava gens a favor. Les hospitalitzacions, les recuperacions a casa, les visites continuades a diferents professionals sanitaris i la derivació a cures paliatives de l'hospital Son Espases, varem marcar aquest període. Evidentment, tot això dificultava la seva participació dins l'aula *«si un dia té son, està enfadada, està malalta, no ve a classe, impedeix que participi més»* (E. R., companya, grup discussió 1). Desgraciadament, no era una qüestió que depengués de nosaltres. Tot i això, quan podia venir a l'escola s'incorporava a les activitats del dia a dia. L'escola, per la seva banda, també s'adaptava als horaris i necessitats de na Maria.

238

També en aquests moments, na Maria i la seva família rebien el suport de famílies i companys. Durant el temps que na Maria va estar ingressada a l'hospital, just abans de les festes de Nadal, una companya li va enviar un missatge pel mòbil d'amagat de la seva mare en el que li demanava com es trobava na Maria. Aquesta mare després li va confessar a la mare de na Maria que en comptes d'enfadar-se perquè la filla li havia agafat el mòbil d'amagat, es va sentir molt orgullosa d'ella pel fet de pensar en na Maria i haver-se preocupat per ella *«quan na Maria estava ingressada vaig rebre un whatsapp que venia d'una mamà, però escrit per una nina. S'interessava per na Maria, deia que l'enyorava, que frisava que tornàs a l'escola. Jo la vaig tranquil·litzar, li vaig dir que tot anava millor. El dia següent vaig rebre un whatsapp de la mare que la seva filla d'amagat li havia agafat el telèfon i havia enviat això. M'explicava que s'hauria d'haver enfadat perquè li havia agafat d'amagat el mòbil, però que estava molt orgullosa de la seva filla perquè havia sortit d'ella. La mare ho va valorar. A mi, aquestes coses me sorprenen»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Durant el curs, sorgiren algunes de les qüestions que ja havien sorgit en cursos anteriors, com per exemple, l'organització del suport i de l'aula o la participació en les celebracions de l'escola. Però també d'altres que s'hagueren de plantejar per primera vegada, com per exemple, l'organització del viatge d'estudis o la modalitat d'escolarització de na Maria en acabar l'etapa. Fins i tot, se'ns va proposar participar d'un programa de televisió sobre educació.

Personalment, aquest curs, seguia fent suport al grup de na Maria. També s'ha de destacar que aquest any vaig finalitzar el Màster en Educació Inclusiva que havia iniciat el curs anterior a la UIB i redactava el Treball de Fi de Màster (TFM). Al mateix temps em va sorgir la possibilitat de continuar aquest treball amb aquesta tesi doctoral sobre el procés d'escolarització de na Maria. Amb l'objectiu de recopilar material de les altres veus que havien conviscut aquests anys amb na Maria, aquest curs vàrem dur a terme l'entrevista amb els pares de na Maria i els grups de discussió amb els companys. És a dir, aquest curs va coincidir amb l'inici del recull d'informació per a la tesi amb alguns dels participants de la investigació, concretament amb els pares de na Maria i els companys de la classe. Començar amb el companys era important perquè era el seu darrer curs a l'escola.

239

#### 7.4.1. El suport educatiu, la metodologia i l'organització de l'aula<sup>108</sup>

Aquest curs, el tutor em va proposar dedicar una de les hores de suport a fer les sessions de plàstica. També però, acordàrem fer alguna sessió de suport en les sessions de projectes, ja que a diferència dels anteriors cursos, ja hi havia un acord de centre de dur a terme el suport dins l'aula i sempre en grups heterogenis. Pel que fa a la coordinació, tot i que no establirem un horari fixe de reunions, amb bona predisposició per ambdues parts, aconseguírem coordinar-nos. El tema de

---

<sup>108</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grups de discussió amb els companys i amb els mestres.

la coordinació, malgrat en el seminari establirem com acord una necessària coordinació entre els mestres, no va ser una qüestió senzilla. Es notava la poca pràctica que teníem en treballar de manera coordinada i la manca de costum. Era evident que n'hauríem d'aprendre si volíem canviar la manera de fer feina i la manera de responsabilitzar-nos dels infants, que són responsabilitat de tots els mestres, i no de mestres particulars, en tant que són alumnes de l'escola.

La participació de na Maria en les activitats comunes d'aula era puntual i sovint, les tasques que es duïen a terme eren activitats paral·leles *«ella podria participar més dins l'aula, si feim matemàtiques ella sempre mira un vídeo»* (E. R., companya, grup de discussió 1). Era necessari seguir fent canvis si es volia millorar la participació de tots dins l'aula, especialment la de na Maria *«s'han d'adaptar les coses perquè ella pugui participar més»* (A. R., companya, grup de discussió 1), *«trob que se podrien adaptar més les classes a na Maria, perquè ella ha crescut i sap fer més coses»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Al final, na Maria ja era gran com els seus companys, ja no era una nina petita, i com a nina ja gran que era necessitava sentir, veure i escoltar situacions actuals modernes i diferents *«crec que na Maria era molt llesta, podria entendre i li agradaria que li explicassin coses noves»* (A. R., companya, grup de discussió 1).

En relació a l'organització de l'aula, com a mestra de suport, amb l'ATE, férem algunes propostes per fomentar la participació de tot l'alumnat, però ens trobarem algunes barreres. Hi havia dues pissarres, una situada a un costat de l'aula, i l'altra, a un costat diferent, l'una perpendicular a l'altra. El tutor argumentant un ús freqüent de les pissarres, tenia una disposició clàssica de taules i cadires. Aquesta ubicació no permetia als infants mirar-se als ulls, aspecte imprescindible en el cas de na Maria i necessari per als companys. Per tant, un dels aspectes que l'escola hauria de revisar. En el cas de na Maria era una passa enredada ja que al curs passat aquesta situació s'havia solucionat. Evidentment, si volíem fer treball cooperatiu com s'havia parlat abans, era necessari plantejar-nos la distribució del mobiliari a les aules i fugir de la concepció clàssica.



Els agrupaments i la disposició del mobiliari per facilitar la interacció dels infants era un tema del que es començava a parlar dins l'escola *«i moltes altres coses que xerrant amb la seva mestra de suport jo veia com es plantejaven, per exemple, com organitzar l'aula. Per què hem de posar els infants col·locats un darrere l'altre? Si els col·loc un darrere l'altre, què veu na Maria? Veu una esquena. I si ho pensam per na Maria, per què no ho pensam pels altres? Per què amb tots els nins no s'ha de plantejar igual?»* (mestra d'infantil, grup de discussió 3).

Una de les activitats que es realitzaven a l'aula consistia en fer dos grups de lectura, i na Maria participava en un d'aquests grups. Els companys la tractaven com una més, fent-li companyia i ajudant-la a participar *«em va impactar quan els nins a sisè li llegien els llibres de Harry Potter i li collien la mà mentrestant li llegien. Mai en aquest moment va gemegar, mai es va queixar, era un moment d'absolut relax, en canvi altres moments la vaig veure queixar-se amb els gemecs que feia sovint»* (actual director, grup de discussió 3).

241

#### 7.4.2. Una nova alumna amb discapacitat a infantil<sup>109</sup>

Durant aquest curs escolar es va matricular a l'etapa d'infantil una alumna nova a l'aula de cinc anys. La seva família s'havia instal·lat al poble i la nina vendria a l'escola. La nova alumna i nova companya tenia la Síndrome de Down. S'augmentà el suport a aquesta aula i s'organitzà segons els acords de centre en relació al suport educatiu.

Aquest curs, també vaig fer suport a aquest grup i tot el suport es feia dins l'aula, inclòs el suport de la mestra d'audició i llenguatge i també, encara que en un principi no ho va veure clar, de la tècnic UVAI (Unitat volant de suport a la integració) que venia dues sessions per setmana. Es varen mantenir les sessions de coordinació entre la tutora i la mestra de suport i es varen dur a terme alguns

<sup>109</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

canvis metodològics que afavoriren la inclusió d'aquesta alumna dins l'aula. Aquests canvis foren principalment el treball per projectes, les dinàmiques de cohesió i de treball cooperatiu. Era evident que Na Maria havia obert les portes a la inclusió d'altres alumnes amb discapacitat i, a més, havia donat l'oportunitat d'introduir canvis i millores que afavorien a tot l'alumnat.

### 7.4.3. Sant Antoni i carnestoltes<sup>110</sup>

Na Maria, igual que a les festes de final de curs, sempre va participar de les celebracions a l'escola. El dia que celebràrem la festa de Sant Antoni, era emocionant veure com grans i petits ballaven i jugaven plegats fent un tren que encapçalava na Maria, que es deixava dur pels companys, i que duia entre altres passatgers i passatgeres l'altra alumna amb discapacitat<sup>111</sup>. La imatge era el reflexa d'una escola i una societat on la diversitat és la norma, especialment davant els ulls dels nins i les nines. Igualment va passar el dia que a l'escola es celebrava la festa de carnestoltes quan na Maria feia comparsa amb les seves companyes, disfressades de vaixell i marineres. La idea havia sorgit d'elles mateixes que parlaren amb la seva mare per organitzar la disfressa. El dia de la festa desfilaren totes juntes amb altres companys i mestres per damunt la passarel·la<sup>112</sup>. Aquest dia a na Maria se la veia feliç, es va passar gran part del matí en companyia de les seves companyes i rient amb elles.

També, va participar amb la resta d'infants de l'escola d'una jornada olímpica organitzada pel mestre d'educació física «*el dia de les olimpíades un company va córrer amb ella... va ser extraordinari*» (actual director, grup de discussió 3).

---

<sup>110</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB). Aquest apartat del TFM s'ha triangulat amb veus dels grup de discussió amb els mestres.

<sup>111</sup> Veure annex 2 Vídeo\_5.1.1 i 5.1.2 Una alumna amb discapacitat (Síndrome de Down)

<sup>112</sup> Veure annex 2 Vídeo\_5.2.1 Carnestoltes

#### 7.4.4. La salut de na Maria

Durant el mes de novembre na Maria va ingressar a l'hospital. La salut de na Maria era cada cop més delicada i les hospitalitzacions foren més freqüents. Aquest any, els cursos de cinquè i sisè se n'anaven de viatge d'estudis i Na Maria en principi també hi havia d'anar. Per fer-ho possible el pare de na Maria, a proposta del tutor, també hi aniria. Tot s'havia de planificar molt bé perquè na Maria pogués participar el més possible de totes les activitats que es durien a terme. El tutor, en aquest cas, es va encarregar de que tot estàs a punt per quan arribàs el moment (la coordinació amb la família, l'autobús adaptat, etc.). Però, la salut de na Maria va empitjorar i no va ser possible que anàs de viatge. A l'escola, se la veia més cansada i apagada que de costum i, de cada cop, era més difícil sentir-la esclafir de riure *«quan intentes trobar una resposta al que tu li estàs fent t'has de fixar en el color de les galtes, per ventura, o en la brillantor dels ulls. He de dir que no se si és perquè na Maria aquest darrer curs per ella ha estat molt dur, però les rialles a la classe no els hi he sentides, a sisè havies de filar molt prim. Crec que s'apagava, les continues hospitalitzacions que va tenir la varen afectar i la llàstima grossa va ser que no pogués venir al viatge d'estudis amb nosaltres. Això hagués estat...»* (tutor a sisè, grup de discussió 3). El fet que no pogués anar al viatge d'estudis ens fa afectar a tots, especialment als companys perquè ja s'havien fet a la idea que na Maria hi aniria *«als nins, el fet que no pogués anar al viatge d'estudis els va saber molt de greu»* (mare d'en G.LL, grup de discussió 4).

La seva salut era delicada fins el punt que s'havia de decidir si operar-la de l'esquena o si no, i en cas d'operar-la, en quines condicions. La salut de na Maria, era prioritària i per aquell temps preocupava de veres, cosa que condicionava moltes de les decisions que la família havia de prendre *«na Maria, avui per avui, té unes complicacions afegides a l'edat, al pes, i a la seva situació física. I això és el que hem de prioritzar. Són el tema de l'esquena, el control postural, l'operació, el postoperatori. No ens hem d'enganyar. Na Maria espanta. Potser la*

*gent de l'escola tampoc està preparada. Això també s'ha de pensar. La malaltia duu implícita unes complicacions. És una malaltia genètica derivada d'una mutació però no és degenerativa. Tots els problemes que amb l'edat van augmentant són derivats de l'escoliosi, de la postura, dels problemes respiratoris, de la pròpia postura, etc. No vol dir que neurològicament estigui pitjor» (mare de na Maria, entrevista 1).*

Ara bé, fins i tot els matins que no podia venir a l'escola perquè havia passat molt mala nit, quan es despertava venia, encara que tan sols fos una estona per berenar amb els seus companys o per participar d'alguna activitat o sessió de fisioteràpia. Com a mestra de suport procurava, amb l'ajuda del cap d'estudis, l'ATE, el tutor, el fisioterapeuta, i per descomptat dels companys, organitzar la situació perquè na Maria pogués gaudir de l'escola com i quan fos necessari. Fins i tot, en dies que l'ATE no hi era ens arreglàvem per atendre-la entre tots, canviar-li el bolquer, donar-li el berenar, fer-li companyia, desplaçar-la, etc.

244

#### 7.4.5. Enregistrament per un programa de televisió<sup>113</sup>

En el més de març es va proposar a l'escola participar del programa de televisió *Engrescats*, un programa divulgatiu sobre educació, en el capítol dedicat a la inclusió<sup>114</sup>. La idea era centrar el protagonisme no tant en na Maria com en el context que l'envoltava i l'ha envoltada durant la seva escolarització.

Passàrem pena per l'estat de salut de na Maria, però finalment poguérem enregistrar el programa. Dies després, quan volíem enregistrar imatges de la cursa solidària que es duia a terme en el centre, na Maria ja no en va poder participar. Tampoc poguérem enregistrar l'arribada del viatge d'estudis, en el qual també hi havia d'anar na Maria, precisament perquè, per motius de salut tampoc hi va poder anar.

---

<sup>113</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

<sup>114</sup> Veure IB3 TV A LA CARTA. *Engrescats/ Inclusió 05* <https://ib3.org/carta?id=5fd8ad98-b645-4c90-b0d6-5f5038bb3ebe>

Per preparar el programa, férem feina amb els companys i recordàrem com ajuden a na Maria, com es diverteixen, com l'estimen i algunes de les coses que han après plegats. Les experiències dels infants quedaren recollides en la transcripció de la conversa que aquest curs vaig fer com a mestra de suport:

*«Quan vaig arribar no estava molt amb ella perquè no sabia com reaccionaria, però a tercer, quan férem el massatge, vaig veure que es posava contenta perquè reia. Ella no pareix molt llesta, però ho és» (P.G., companya)*

*«Ens ha ensenyat a ser solidaris» (A.F., companya)*

*«Hem après a escoltar-la, quan està contenta riu i ens fa riure, quan està enfadada fa morros o remuga, coneix quan xerrem d'ella perquè riu i ens mira» (E.M., companya)*

*«Quan munta a cavall pareix una altra, està feliç, segura, va ben dreta» (X.A., companya)*

*«A l'estiu ve a la piscina amb el seu pare i la banyam» (G.LL., companya)*

*«Amb ella ens divertim... Anam per damunt la línia de la pista de bàsquet, qualcú la duu i ella ens persegueix. Ho feim més divertit del que ho podem explicar» (A.D., companya)*

També, els mestres planificàrem les activitats que duríem a terme durant el dia com, per exemple, una dinàmica de cohesió i d'altres relacionades amb el projecte que en aquell moment es duia a terme. Record que per aquell temps, just després de l'enregistrament, i coincidint amb l'assistència a una conferència de Jesús Soldevila, més clara veia la necessitat de canviar les pràctiques dins l'aula. Veia de cada cop més clar que havíem de rompre amb la idea que tots els infants han de fer el mateix, perquè, entre d'altres coses, és impossible. Veia de cada cop més clar que per seguir fomentant la participació de na Maria dins l'aula, les pràctiques havien de canviar de manera substancial

245

#### 7.4.6. El futur de na Maria a debat

Aquest curs, en acabar l'etapa de primària, es tornà a debatre la qüestió sobre la modalitat d'escolarització de na Maria.

Per aquell temps, la salut de na Maria havia empitjorat, i els seus pares veien el futur incert i no contemplaven la possibilitat que na Maria anàs a l'institut per cursar l'educació secundària. La prioritat dins la família era la salut de na Maria,

que era molt delicada per les complicacions que sorgien a causa de la pròpia discapacitat. Però, tot i així, no els desagradava la possibilitat de la permanència un any més en el centre. Tot i que aquesta possibilitat la contemplassin de manera més o menys seriosa, manifestaven encara tenir dubtes i també la necessitat de conèixer el parer i el criteri de l'escola i del CEE on podria anar na Maria per valorar bé la decisió. En aquells moments, a més, hi havia pendent l'operació de la columna vertebral a la que s'havia de sotmetre na Maria, operació que tan delicada era fer-la com no fer-la, cosa que també els condicionava.

*«Mare.- El futur de na Maria és una incògnita. Si na Maria ens ha ensenyat una cosa és a viure i valorar el dia a dia i prendre les decisions no només de cap sinó també de cor. Ara no ens precipitam amb les decisions, hem de saber escoltar i veure cap on ens duu el riu. L'institut, quasi per unanimitat de la família està descartat...»*

*Pare.- L'altre opció és repetir.*

*M.- Jo ho tenc més o menys clar, però a casa encara no està polit.*

*P.- Nos tenemos que reunir con el cole, con el centro específico.*

*M.- Sí, veure pros i contres.*

*P.- Es que aquí también todos crecemos.*

*M.- Aquest any també ha estat bastant decisiu pel tema de la operació. Operació sí, operació no. Això limita a veure les coses clares. Què sabem què passarà el juny o el setembre de l'any que ve?» (pares de na Maria, entrevista 1).*

La família, sabia que a l'escola es parlava també d'aquesta qüestió, i en aquest i altres temes, malgrat els seus dubtes i preocupacions, sempre va mostrar seguretat i esperança en l'escola *«la família ha confiat sempre totalment amb nosaltres. Mai ens ha posat pegues a res, sempre ha estat d'acord en tot»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

Mentrestant, a l'escola, tornàvem a trobar-nos en la mateixa cruïlla que altres vegades. Aquest cop però no estàvem sols, comptàvem amb l'assessorament de la UIB. Així, per una banda, l'EOEP es posicionava clarament pel canvi d'escolarització a un CEE. Per la meua banda, com a mestra de suport, seguia defensant la feina feta i les possibilitats de na Maria dins l'escola ordinària. Ens debatíem entre tres possibles opcions, el pas a l'institut, la permanència un any més en el centre, o l'escolarització a un CEE, a proposta de l'EOEP. El tema no

era diferent al d'altres moments i l'EOEP emprava els mateixos arguments que anys anteriors. Semblava que no n'havíem après perquè els arguments que emprava l'EOEP i que ens creaven la controvèrsia eren els mateixos que altres vegades, que a un CEE tendria més recursos especialitzats, com l'estimulació multisensorial o la teràpia ocupacional, que seria bo que na Maria i la família es relacionassin amb famílies amb infants amb discapacitat, que els CEE són per aquests tipus d'alumnat, etc. També, L'EOEP va argumentar com a justificacions a l'escolarització a un CEE la burocràcia i la normativa (que quedar un any més al centre depenia de l'inspector i que aquest prioritzaria que l'ATE pogués atendre un altre infant i per tant, posaria pegues, que la responsabilitat de signar el dictamen és de l'EOEP i, en aquest cas, no volia aquesta responsabilitat, etc. Aquesta qüestió, amb el cap d'estudis, la vam discutir moltíssim i va ser dur, molt dur *«sens dubte, la decisió més important que vàrem haver de prendre va ser la de la repetició, va ser la que va dur més coa. Les altres només era posar-nos-hi. Aquesta sí que va dur un desgast entre nosaltres»* (actual cap d'estudis, entrevista 2).

247

A proposta del professor de la UIB, proposició a la que personalment vaig donar suport, va sorgir l'opció de visitar l'institut per conèixer la seva predisposició d'escolaritzar una nina amb discapacitat que pujava amb la promoció. Aquesta reunió però, per decisió del director, a causa dels obstacles que posà l'EOEP, no es va dur a terme.

La pregunta a fer-nos era, perquè sempre ens plantejam el mateix dubte? Les respostes, però, no eren del tot clares *«els pares tenien dubtes i quan prenen la decisió alenaven tranquils»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3), *«quan vaig esser el seu tutor sempre vaig respectar el que la família decidia i varen optar, crec, d'anar pas a pas, anar veient»* (tutor a sisè, grup de discussió 3).

Personalment, sabia que na Maria no estava bé de salut i això podia condicionar la decisió, però també tenia clar que una cosa era la salut i l'altra l'escolarització

perquè quan na Maria està malalta, malgrat sigui a causa de la seva discapacitat, com qualsevol altre nin o nina, ha d'estar a casa o hospitalitzada, però no a un CEE. Ara bé, també era molt conscient quina era la vertadera preocupació dels pares en aquell moment i quina era la meua feina com a professional, que era acompanyar-los en la seva decisió, fos quina fos. Vaig defensar davant el director i l'EOEP que la nostra feina era guiar la família per ajudar-los a prendre la millor decisió pel futur de na Maria, si més no, informar-la de totes les possibles opcions en comptes de dictaminar l'escolarització a un CEE. La lluita va ser perquè almenys, tot i que el dictamen el firmàs la professional de l'EOEP, s'exposassin a la família totes les opcions d'escolarització possibles. En una reunió conjunta amb l'EOEP, així es va fer.

La família, de totes les opcions presentades, es va decantar per la possibilitat de quedar un any més al centre. Descartaren l'opció d'anar a l'institut, però també la d'escolaritzar na Maria a un CEE argumentant que la vertadera estimulació per a na Maria són els seus companys *«quan ens varem haver de plantejar que fer amb na Maria que havia de fer després de sisè ens va suscitar un debat profund. Les possibilitats eren anar a l'institut, anar a un CEE o romandre a l'escola un curs més. La possibilitat d'anar a l'institut hi havia el dubte de si l'institut la podia acollir i suscitava dubtes i pors. La família no contemplava en cap cas aquesta possibilitat. Quan començarem a parlar de l'afecte, els estímuls i el carinyo que rebia a l'escola no hi va haver color i la balança es va decantar per complet a continuar a l'escola»* (actual director de l'escola, grup de discussió 3).

L'inspector va ser informat per l'EOEP del cas i va recolzar la proposta de continuar un curs més a l'escola. No hi va posar cap pega. Per tant, na Maria possiblement romandria amb nosaltres també el proper curs. Segurament, el fet d'haver compartit l'escolarització amb la germana a l'escola del seu poble va influir en la decisió que na Maria continuàs amb nosaltres *«hi ha un factor molt important i és el de la seva seva germana gran, el fet que la seva germana gran ja està escolaritzada aquí i que el seu pare i la seva mare ja haguessin vist*



*l'escola, com se feia la feina, jo crec que va ser tranquil·litzador i en certa manera els va donar confiança»* (tutor a sisè, grup de discussió 3).

Si na Maria quedava un any més a l'escola se'ns plantejaven noves qüestions «*el repte que ens plantejava quedar un any més era que havíem de crear una xarxa nova de relacions amb un nou grup. Això també era un repte. La família tenia clar que havia d'estar un segon any en nosaltres però això ens obligava a fer entendre al grup que tendrien una persona especial i que l'havíem d'acollir tant o millor que el grup anterior»* (actual director de l'escola, grup de discussió 3). També, es tenia clar que es faria el que s'hagués de fer «*estàvem ben mentalitzats»* (actual director de l'escola, grup de discussió 3).

Els infants, abans de conèixer el parer de la família i de l'escola, també es preocuparen d'on continuaria na Maria la seva escolarització. Una vegada que saberen que probablement quedaria un any més a l'escola, la idea els va semblar bé «*li vaig demanar al pare de na Maria fa molt de temps, a veure després a on aniria a l'escola i ell me va dir a una escola que és especial per ella. Jo li vaig dir, i no pot anar a l'institut? I després vaig saber que quedaria un any més aquí i me va agradar més la idea. Perquè no la veuria tant, no estaria amb els mateixos nins, els mateixos professors, estaria confusa.»* (A. D., companya, grup de discussió 2). Als infants els preocupava el canvi, sobretot perquè els companys que l'havien de rebre no havien pujat amb ella «*a mi me fa passar pena una cosa, que l'any que ve, quan no estigui amb nosaltres, perquè ella queda un any més a l'escola, no estigui bé. Perquè és amb altra gent que haurà de començar com nosaltres quan érem petits a conèixer-la, però no serà el mateix. Per això me fa passar pena perquè ara ja són més grans, aniran a sisè, i no faran el mateix que ella.»* (E. R., companya, grup de discussió 1).

Els companys tenien molt clar quin era el lloc i l'escola de na Maria i les oportunitats que això aportava tant a ells com a tots els qui l'envoltaven «*que quedi un any més aquí jo crec que està bé, perquè estarà amb gent i no estarà tot el dia a casa seva ni anirà a una escola especial, que no és bo que hi hagi escoles*

*especials, no és bo que estigui sempre amb gent com ella perquè no li ensenyen massa cosa. Si se queda un any més aquí amb gent que sap xerrar i sap fer coses la pot ajudar més que altra gent discapacitada. Com quan la varen apuntar a aquesta escola, també es podria pensar, potser no s'ho passarà bé perquè no és gent com ella, però no és vera això, si la gent s'adapta es poden ensenyar coses, en aquest cas a na Maria, i na Maria els pot ensenyar coses a ells. A mi m'agradaria tenir-la a l'institut perquè ens seguís ensenyant coses, perquè ella també creix i ha après més coses i a mi m'agradaria aprendre més coses» (E. R., companya, grup de discussió 1). Els companys sí que exposaven que na Maria hauria de conèixer l'institut «abans que acabi l'escola podríem fer una sortida a l'institut i na Maria podria venir i així el coneixerà» (G. LL., company, grup de discussió 1).*

### 7.4.7. La visita a l'escola de la pediatra de na Maria<sup>115</sup>

250

Coincidint en els dies que es tractava el tema de la modalitat d'escolarització, l'equip de cures pal·liatives va visitar na Maria a l'escola. Normalment, aquests professionals fan les visites a domicili, però en ocasions, i perquè els infants no deixin l'escola i les famílies no hagin de canviar les seves rutines, es desplacen a les escoles. Després d'intercanviar informació va sorgir el tema de les opcions d'escolarització. Segons la doctora, des d'un punt de vista mèdic, la millor opció era aquella que permetia a na Maria mantenir les seves rutines i hàbits, sentint les mateixes veus i veient les mateixes cares, perquè el que feia més mal bé el seu sistema neurològic era la ruptura amb l'entorn, els hàbits i les rutines diàries. En paraules de la doctora, a la salut de na Maria el que li anava bé era continuar en el seu ambient, en la seva casa, i va afirmar que, per la informació que ella tenia dels pares, l'escola, per a na Maria, era com la seva segona casa. En canvi, rompre les rutines, els hàbits, no estar en el seu ambient era el que més li feia

---

<sup>115</sup> Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

malbé. Aquest argument mèdic, que defugia del canvi de l'escolarització a un CEE, era coherent amb la decisió que s'havia presa.

#### 7.4.8. El final de curs

Va arribar el mes de juny i, amb ell, el final de curs. Un final de curs emotiu perquè probablement na Maria no aniria a l'institut amb la resta de companys. Els infants i els seus pares decidiren regalar-li, literalment, una estrella, per això, ara en el cel hi ha una estrella amb el seu nom. Pares i alumnes ens acomiadarem amb un estiu i unes vacances per en davant.

#### 7.5. L'herència de na Maria

Després de nou anys de viure amb na Maria la seva escolarització, les famílies, els pares, els mestres i els companys fan una valoració d'aquest procés i del que ha suposat per a tots, inclosa na Maria, ensenyar i aprendre amb ella.

##### 7.5.1. La perspectiva dels pares de na Maria

Ara que ha passat el temps, i la família posseeix la perspectiva de l'experiència, considera que tenir na Maria ha estat una sort *«és un regalet, perquè ens ha ensenyat moltes coses, i a vegades ve mesclat amb risc i angoixa però, amb molta alegria i molt dolç. És molt dolça, té molt bon caràcter i és per mi tot amor. No coneix la maldat, és un angelet tot i que ara torna gran i s'està formant el seu caràcter. Va manifestant les coses que li agraden i les que no li agraden»* (mare de na Maria, entrevista 1). Tot i que no parlava sempre es va donar a entendre i així com tornava gran s'anava desenvolupant com a persona i es manifestava el seu caràcter, era molt transparent *«la seva mirada, els seus gestos i el seu riure la delataven sempre, ja que podíem saber perfectament quan estava contenta, trista o no li agradava alguna cosa»* (germana de na Maria, entrevista 3). Fins i tot, quan volia era molt polissona *«cuando se cansa de que le hablen se hace la dormida y cuando se giran abre los ojos. És muy pillà»* (pare de na Maria, entrevista 1).

252

Els pares de na Maria veuen que per als companys, compartir l'escola amb na Maria haurà estat una experiència molt valuosa a les seves vides i els haurà aportat un mèrit afegit *«creo que todos se acordaran que tuvieron una compañera especial. Puede que haya alguno que se dedique a ayudar a personas con discapacidad. A alguno le habrá ayudado a ver la vida de otra manera. Creo que les aportará valores»* (pare de na Maria, entrevista 1). També, afirmen que per a les altres famílies, possiblement, haurà estat una experiència rellevant a l'hora d'atribuir importància a les seves preocupacions *«pens que pot ajudar als nins i a les famílies. Crec que més d'un que es pensava que tenia un problema a casa seva ho ha pogut relativitzar»* (mare de na Maria, entrevista 1). Fins i tot, a aquestes famílies els haurà ajudat a valorar els seus fills i a canalitzar les dificultats que es van trobant al llarg de la vida *«creo que a muchas familias, a muchos padres del colegio, les ha hecho ver la suerte que tienen de tener un hijo sano. A veces, la gente me ha dicho, lo mío no són problemas. Yo les digo que no se equivoquen, que cada uno tiene que saber enfocar sus problemas»* (pare de na Maria, entrevista 1).

El fet que na Maria començàs i continuàs a l'escola va ser resultat dels beneficis que des del primer moment la família obtenia amb l'escolarització *«al final, que na Maria hagi anat a l'escola ha estat per un conjunt de factors. Ha anat a l'escola com la seva germana. Pel padrí, ha suposat donar normalitat a un cop molt fort que va rebre i això va ajudar molt a nivell de família. Després, que na Maria pugui estar amb els seus companys que li donen la mà, a un contacontes, a un aniversari, a comunions...»* (mare de na Maria, entrevista 1). Al final, anar a l'escola va contribuir a que es tractàs a na Maria com el que era, una nina *«com que ha anat a l'escola tothom la tracta amb naturalitat. Quan anam a ciutat la miren com si fos un bitxo rar. Aquí tothom ens saluda, padrins, pares, nins...»* (mare de na Maria, entrevista 1).

Per a na Maria, segons la seva família, anar a l'escola, sens dubte, ha estat la decisió correcta, i na Maria a l'escola ha estat una nina feliç *«et puc dir que ella,*

*per no anar-me'n molt enfora, perquè se m'oblida, estava molt malament, i només reaccionava quan li xerraven de l'escola, els nins, la seva mestra... És increïble com ella reaccionava. Això és el que més et reafirma que vàrem prendre la decisió correcta. Jo crec que tots aquests anys passats ha estat absolutament feliç» (mare de na Maria, entrevista 1).*

### 7.5.2. La perspectiva dels mestres

Pels mestres, conèixer na Maria ha estat tot un procés, al principi sorprenia però, poc a poc, recompensava la relació que s'establia amb ella *«al principi no entenia res, era impactant veure aquella incomunicació. Després l'anaves descobrint, li dedicaves un temps i veies com reaccionava als teus estímuls»* (actual director, grup de discussió 3). Realment però, cada un dels mestres ha tingut, en major o menor mesura, un paper fonamental perquè na Maria pogués participar i aprendre amb la resta de companys *«tots els mestres han fet una feina»* (tutora a infantil, grup de discussió 3).

Tenir na Maria a l'escola ha contribuït a que els mestres, individualment i en conjunt, ens plantejem aspectes de l'educació que potser no ens haguéssim plantejat de no conèixer-la i haguem pogut créixer i millorar com a professionals *«m'ha fet pensar i anar un poc més enllà, superar-me perquè ella pogués estar a la classe com els altres»* (mestre d'educació física, grup de discussió 3). Al l'escola s'han plantejat, des de qüestions puntuals *«dins dels plantejaments que es va fer l'escola, s'hagué de plantejar demanar per les excursions un autocar adaptat. No té massa importància però era un plantejament que l'escola no tenia i a partir d'aquest moment el va tenir»* (primer director, grup de discussió 3), a qüestions on ha estat necessari canviar el punt de mira *«ha provocat canvis a aquesta escola, com la nostra manera de veure les situacions, en les excursions, a l'educació física, en tot això hem fet un canvi»* (tutor a sisè, grup de discussió 3). Però sobretot, des del meu punt de vista com a mestra de suport de l'escola, ens ha obert els ulls perquè comencem a pensar en una nova escola, una escola on

els valors, que es viuen cada dia i a tota hora, són la peça clau de l'educació, una escola amb una altra organització i amb altres metodologies més actives i millors per a tots els infants sense excepcions.

Per altra banda, na Maria ha donat molt a l'escola, i la seva família ha estat una font d'aprenentatge inesgotable *«els seus pares i els seus padrins han estat un autèntic exemple, sempre recordaré el que han fet no només per ella sinó per l'escola»* (actual director, grup de discussió 3). Tenir na Maria a l'aula, tal com enuncien els pares de na Maria, ha aportat valors als companys i ha aportat valors a l'escola *«va determinar que en el seu voltant les persones que la tractaven fossin millors éssers humans. Pels seus companys, cap altra influència serà com aquesta, els va ensenyar a ser més pacients, més tolerants, els va ensenyar a dedicar un temps a una persona»* (actual director, grup de discussió 3).

254

Al mateix temps, l'escola ha donat, sobretot, oportunitats a na Maria, oportunitats de ser una més entre nosaltres *«ella ens va fer entendre què és la diversitat. Això està clar. Però jo crec, ara que ha passat el temps i veim el que hem fet, nosaltres li hem aportat moltes coses també i és la satisfacció que de qualche manera ens duim»* (actual cap d'estudis, entrevista 2). A na Maria, tal com explicava el seu tutor a sisè, anar a l'escola li ha donat l'oportunitat de viure amb normalitat una rutina, com qualsevol infant de la seva edat, i companys que han enriquit la seva vida. Ha tingut amics i amigues molt especials que li han donat molt de suport i ajuda *«els companys han aportat a na Maria riquesa, la vida ordinària de qualsevol nin, li han oferit rialles, carícies, li han contat coses, li han contat contes, afecte»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3).

A l'escola, na Maria era feliç i s'ha sentit molt estimada. A na Maria li agradava anar a l'escola i ho demostrava amb la seva rialla *«l'han estimada i s'ha sentida molt estimada. Se la veia molt feliç»* (mestra d'anglès, grup de discussió 3), *«quan li deien, anam a l'escola, na Maria reia. Era una reacció clara»* (actual director, grup de discussió 3). Realment, ha rebut molt d'amor a l'escola, tant per part dels

companys, com per part dels mestres *«molt d'amor crec que ha rebut dels nins i dels mestres igual, i ella crec que ho notava»* (mestra d'anglès, grup de discussió 3).

A més a més, com ja enuncien els pares, anar a l'escola, a na Maria li va permetre establir unes relacions que d'altra manera hagués estat complicat, per no dir impossible, establir-les *«tenir un entorn relacional. Li ha permès tenir una xarxa de relacions, en definitiva la normalitat»* (actual director, grup de discussió 3). Aquestes relacions li han permès tenir una vida social activa i formar part de la seva comunitat *«ser una més del poble»* (mestra de suport a infantil, grup de discussió 3), *«la part social no hauria estat la mateixa de na Maria si hagués anat a un centre. Un dia de celebració de festa si haguessin tret na Maria pel poble hagués estat una nina estranya pels nins de la seva edat i en canvi a les festes del poble era una més. És integració en el seu poble (tutora a infantil, grup de discussió 3).*

255

### 7.5.3. La perspectiva dels companys

Per als companys, na Maria era, davant de tot, una amiga *«és una amiga més. No canvia res, tengui discapacitat o no»* (F. R., company, grup de discussió 2) *«pot confiar en nosaltres, no està tota sola»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Per a na Maria, els companys, eren els seus amics i un suport incondicional *«una amiga se l'estima molt, la treu i li dona el berenar»* (A. D., companya, grup de discussió 2).

A l'escola, amb els seus companys, na Maria era feliç i així la veien ells *«na Maria és feliç a l'escola, quan estam amb ella somriu i li agrada que la passegem»* (A. D., companya, grup de discussió 2). Els companys tenien molt clar que na Maria tenia el mateix dret que ells a passar- s'ho bé *«no perquè tengui aquesta malaltia l'hem de deixar de part, també s'ho ha de poder passar bé, a la seva manera però s'ho ha de poder passar bé, com nosaltres»* (E. R., grup de discussió 2).

Igual que els mestres, els infants que començaven nous a l'escola, al principi els sobtava la seva presència, però, també poc a poc l'anaven coneixent i s'adaptaven a ella *«quan vaig venir a aquesta escola em vaig quedar un poc sorpresa, però a poc a poc, amb el pas del temps m'he anat acostumant a na Maria»* (A. L., companya, grup de discussió 1).

Segons els companys, tota la gent del poble ara la coneixia i formava part de la societat com una més *«la veuen que és una més del poble i sempre la veuen pel carrer»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Els companys destaquen que altres companys i altra gent del poble la saludava i la cridaven pel seu nom *«tot el món la saluda, li diuen Maria, Maria! No només nosaltres som amics seus...»* (A. D., companya, grup de discussió 2). Com que els companys parlaven d'ella als seus familiars i amics, aquests després més cas li feien, li donaven visibilitat *«li vaig xerrar als meus cosins de na Maria i ara sempre que la veuen xerren amb el seu pare...»* (A. D., companya, grup de discussió 2).

256

A l'escola, na Maria va aprendre a relacionar-se i a convida amb els demés *«és important per a la seva vida social que pugui començar a entendre les persones, quan estam tristos, quan estam enfadats, quan no volem escoltar ningú. Ara, ens comença a entendre millor»* (A. R., companya, grup de discussió 1). Segurament, si hagués anat a un CEE no hauria rebut tanta riquesa d'estímuls com ha rebut a l'escola perquè eren evidents els beneficis, que li proporcionava *«jo crec que si hagués anat a una d'aquestes escoles especials amb nins amb problemes potser s'ho hagués passat molt bé, però clar, tots els nins són iguals li poden ensenyar fins a un límit. Nosaltres li podem ensenyar coses que amb altres nins no hagués après. I això és molt important per a ella»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Però, per desgracia des del punt de vista del seus companys, encara hi ha escoles i persones que rebutgen a infants amb discapacitat *«també que hi ha escoles i nins que no acceptarien una nina com na Maria a la seva classe»* (F. R., companya, grup de discussió 2).



Els companys destaquen i aplaudeixen els aprenentatges que va adquirir na Maria estant amb ells a l'escola. Na Maria va aprendre a interaccionar amb la gent *«ara es comunica amb la vista, li poses dues opcions i mira quina opció prefereix ella»* (F. R., company, grup discussió 2). Per una banda, na Maria, expressava molt bé el que li agradava i el que no, i sabia donar-se a entendre. Per altra banda, també els infants, amb el temps, aprenueren a entendre-la malgrat no parlàs. Així, uns i altres aprenueren a comunicar-se *«a poc a poc, en tots aquests nou anys hem estat molt de temps plegats i hem après a comunicar-nos sense xerrar... Ella sap expressar molt bé els sentiments que té, i nosaltres amb la cara sabem si està trista, si està contenta, si li agrada o no una cosa. Per exemple, gira la cara quan està enfadada, i altres coses»* (A. R., company, grup de discussió 1), *«quan s'enfada, posa morritos»* (M. A., company, grup de discussió 2).

Els companys l'admiraven i veien de tot el que era capaç, la seva bona memòria *«se'n recorda de les coses tant bones com dolentes»* (M. A., company, grup de discussió 2), com se sentia al·ludida i reconeixia els seus companys *«sap quan xerram d'ella, perquè riu i mos mira»* (P. G., companya, grup de discussió 1), *«reconeix la nostra veu i sap quan xerram d'ella i per fluix que sigui es posa a riure»* (X. L., companya, grup de discussió 2), Pels infants, estar amb ella els resultava plaent, per l'atenta que era i l'atenció que prestava quan li parlaven *«sap escoltar»* (A. D., companya, grup de discussió 2), *«en el pati sempre està amb les nines perquè xerram i la sensació que et dona quan estàs amb ella és que estàs molt tranquil·la, t'escolta, et mira quan xerres, i a vegades, si dius alguna cosa graciosa se'n riu»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Sempre els transmetia felicitat i alegria *«m'agrada com riu, està feliç, em sent beníssim»* (A. D., companya, grup de discussió 2).

Per als companys, la casualitat de compartir l'escolarització amb na Maria, tot i que en un principi tothom creia que era un inconvenient, els ha convertit en un grup privilegiat *«som la classe que més sort ha tengut...»* (P. G., companya, grup

de discussió 1). Senten que na Maria els ha ensenyat moltes coses i han tingut l'oportunitat d'estimar-la i tenir-la com amiga, i fins i tot, que els ha unit com a grup d'amics *«sempre he dit i diré que hem estat una de les classes més afortunades que hi pot haver, perquè tenir na Maria ha estat una sort, a més que ens ha ensenyat moltes coses, ha estat una companya més i l'estimam com una més. Si no hi hagués estat na Maria potser no haguéssim estat tan amics com som ara. Ens ha fet a tots encara més amics»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Els infants, afirmen que més gent hauria de tenir l'oportunitat que ells han tingut per aprendre tot el que ells han après *«si tothom fos com nosaltres, que haguessin tingut la sort d'estar amb una nina com na Maria i haguessin après tot el que hem après, el món seria millor»* (F. R., company, grup de discussió 2), *«hi hauria d'haver una Maria a cada classe i cada escola»* (T. G., company, grup de discussió 2).

258

Persones que no coneixen na Maria poden jutjar malament la sort que han tingut els companys, pensant que tenir na Maria a l'aula ha estat un obstacle però, ells afirmen que ben lluny de ser perjudicial per a ells, han estat uns afortunats *«molta gent que no ens coneix podria pensar que tenir na Maria ha estat un impediment per la nostra vida i jo crec que ha estat tot el contrari, crec que ha estat una sort»* (X. L., companya, grup de discussió 2). Na Maria els ha ensenyat, a través de l'experiència, que les persones són diferents per naturalesa però que són més les coses que ens ajunten que no les que ens separen *«ens ha ensenyat una cosa, que no tothom fa les coses igual»* (P. G., companya, grup de discussió 1), *«ens ha ensenyat que tothom és diferent. Iguals, però diferents. Cadascú és així com és. No pot canviar i cadascú està content com és, ningú pot elegir com neix, sinó tothom seria com ell voldria»* (M. A., company, grup de discussió 2). Els infants conten com na Maria els ha ensenyat a tenir paciència i a com ensenyar-li les coses a ella *«ens ha ensenyat a tenir paciència. Quan estàs amb una persona que no pot xerrar, no pot caminar i utilitza les coses de diferent manera,*

*has d'aprendre a sabre esperar, a ensenyar-li» (X. L., companya, grup de discussió 2).*

A l'escola es va incorporar una nina més petita també amb una discapacitat i gràcies a na Maria i a aquesta altra nina els infants van aprendre encara més sobre les discapacitats *«ha vingut una altra nina a l'escola que té un problema diferent. De na Maria he après que hi ha més discapacitats» (E. R., companya, grup de discussió1), «és diferent a na Maria, na Maria no pot xerrar i ella sí, na Maria no camina i ella sí» (P. G., companya, grup de discussió 1).*

Els companys, fan una crítica de la gent que es burla de les persones amb discapacitat i ho argumenten posant-se en el lloc de les persones afectades *«hi ha gent que es burla de les persones amb discapacitat, no em sembla bé perquè si fos ell no li agradaria» (P. G., companya, grup de discussió 1).* Amb na Maria no era habitual que això passés, però sí que a vegades és fàcil veure conductes despectives cap a les persones amb discapacitat *«jo males conductes cap a na Maria no n'he vistes ni n'he sentit però sí cap a altres persones que tenen altres discapacitats. No està bé» (M. A., companya, grup de discussió 2).* Si alguna vegada va passar amb na Maria, els companys no es quedaren de mans aplegades, actuaren com els seus protectors, argumentant que na Maria necessitava que l'ajudessin. Si algú mai va fer befa de na Maria, els companys van intervenir per fer-li veure que s'estava equivocant perquè pogués així rectificar el seu comportament *«ella no se pot defensar, l'han de defensar altres persones» (M. A., companya, grup de discussió 2), «vàrem contestar que si es posàs a la seva pell no li agradaria que li fessin a ell. El vàrem fer sentir un poc malament. Va dir que teníem raó i va demanar perdó. Ja no ho ha tornat a fer pus. Ara la veu, per exemple, un dia la va veure i li va dir hola. Ja va millor la cosa» (A. D., companya, grup de discussió 1).*

Dins el grup de discussió, els companys relacionaren les seves experiències amb na Maria amb altres experiències ja viscudes anteriorment, reflexionaren i foren capaços de treure'n conclusions inclusives *«a l'altra escola hi havia una nina amb*

*una discapacitat i la gent es burlava d'ella perquè era diferent. M'he donat compte que ella intentava estar amb nosaltres, però no li fèiem cas perquè pensàvem que era diferent i se burlarien de nosaltres. Els nins li deien gegant perquè era molt alta, ella s'ho amagava, supòs que no tenia força per dir-li a la mare i el germà renyava als altres nins»* (P. G., companya, grup de discussió 1). Una companya demostra la seva mirada oberta i integradora recordant que va veure una pel·lícula basada en fets reals d'una família que va tenir un fill amb Síndrome de Down. El volien dur a un centre de nins que tots tenien aquest problema, on vivien en condicions no molt adients, però la infermera se'l va quedar amb ella. Aquesta companya contava que mirant aquesta pel·lícula es va emocionar de veure que en aquella època es tractava d'aquella manera a les persones amb discapacitat *«per sort, la societat ha canviat perquè no se podia estar així»* (X. L., companya, grup de discussió 2).

#### 7.5.4. La perspectiva dels pares dels companys

Els pares i mares dels companys de na Maria coincidiren que el fet que na Maria hagués anat a l'escola va ser beneficiós per a tots per a na Maria, pels seus pares, pels infants i per a ells mateixos *«ha estat excel·lent per a tots, per a na Maria, pels pares, pels nins com per nosaltres, que ens ha ensenyat que pots tenir un infant amb una discapacitat i si lluites i l'estimes li pots donar una vida millor»* (mare de'n T. G., grup de discussió 4), *«un deu...»*, (pare de na X. L., grup de discussió 4).

Primer, per a na Maria, perquè a l'escola era feliç, va establir una xarxa de relacions amb els companys i va guanyar la relació amb el poble *«era feliç, sempre reia»* (mare de'n G. LL., grup de discussió 4) *«ha tengut amics»* (mare de'n G. LL., grup de discussió 4) *«guanya l'estoneta de sortir a passejar... i tothom s'atura, si no arribàs a venir aquí no la coneixerien. Ha guanyat la integració a nivell poble. Quan hi ha festes tothom s'atura i, qui hi ha? na Maria»* (mare de na P. G., grup de discussió 4).

Segon, per a la mateixa la família, tant pels pares com pels padrins, que varen ser per a na Maria un suport incondicional *«els padrins han fet molta feina»* (pare de na X. L., grup de discussió 4), *«jo admir com ho han duit els pares perquè no és bo de fer, ho han fet tot»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4). Per a ells, que na Maria anàs a l'escola, prop de casa seva, els va suposar un cert descans i la seguretat que estava atesa i feliç. A més, als pares, els ha permès establir una xarxa de relacions normalitzades, i pels padrins, tal com ja explicava la mare de na Maria, ha suposat una injecció de força. Així ho expliquen els pares dels companys *«per la família el benefici ha estat el cent per cent»* (pare de na X. L., grup de discussió 4) *«que anàs a l'escola els dona tranquil·litat i una descàrrega mental de sabre que na Maria està atesa i està amb un grup de nins que li estan donant vida»* (mare d'en M. A., grup de discussió 4) *«el padrí va agafar vida. Entrava pel pati i ja reia, tothom el saludava i ell s'aturava a fer la xerradeta...»* (pare de na X. L., grup de discussió 4) *«era normalitzar una situació»* (pare d'en A. R., grup de discussió 4) *«el fet de venir aquí a l'escola els ha permès fer una vida relativament normal»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4)

Tercer, pels mateixos mestres, perquè intueixen l'aprenentatge que els deu haver suposat *«ens ha ensenyat molt i se cert que als mestres també. Varen tenir molt de coratge. Es poden tenir nins amb discapacitat i que la classe no s'aturi»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4).

Quart, per als seus fills i filles, i per als infants de l'escola, que han tengut l'oportunitat d'aprendre a relacionar-se amb tothom, a normalitzar la discapacitat i a valorar-la com un fet natural al que la societat s'ha d'adaptar perquè forma part d'ella *«els va ensenyar a ser persones»* (mare d'en G. LL., grup de discussió 4) *«a ser tolerants»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4) *«han desenvolupat l'altruisme i l'empatia. Va influir pujar tots junts»* (pare d'en F. R., grup de discussió 4) *«els nins no la veien com una nina igual que ells, però entengueren que fent feina sí que podia estar amb ells»* (mare E. R., grup de discussió 4) *«el meu fill veu la discapacitat com una normalitat»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4)

*«als nins d'aquesta escola no els crida l'atenció i els petits sobretot aprenen gràcies a na Maria»* (mare d'en G. LL., grup de discussió 4). Els pares dels companys valoraren que pujar tots plegats i viure la discapacitat amb normalitat va determinar que el grup estàs més cohesionat i els infant fossin encara més amics *«amb el temps els va ajuntar més»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4), *«els feia ser una pinya»* (mare d'en G. LL., grup de discussió 4).

I finalment, per ells mateixos, que l'han estimada com s'estima als amics dels fills *«és la nostra Maria»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4). Na Maria, ha ensenyat que tots estam exposats a tenir a prop una persona amb discapacitat i que, tot i que no sigui una persona propera a nosaltres, cal que ens conscienciem que anar a l'escola de tots, és possible *«ens podria tocar a tots tenir un infant així»* (mare d'en T. G., grup de discussió 4), *«i tot i que no ens toqui... precisament l'important que hi hagi hagut na Maria aquí és perquè la gent ens conscienciem que tots poden anar a l'escola, no importa tenir una discapacitat com ella. Idò genial, na Maria ens haurà deixat aquesta herència»* (mare de n'E. R., grup de discussió 4).

262

#### 7.5.5. El darrer estiu

El mes de juliol, na Maria va celebrar amb els seus companys, que havien finalitzat la primària. Ho celebraren al centre d'equitació de S'Hort Vell<sup>116</sup>, entre els cavalls que ja els coneixien d'altres vegades que hi havien anat.

Dies després, la salut de na Maria tornà a empitjorar i el 14 de juliol de 2016, la notícia de la mort de na Maria va sorprendre a tots els que la coneixíem i estimàvem. Tot i la relació que mantenc amb la família, no em puc ni de prop fer una idea del cop que ha suposat pels pares i per a la seva família la seva pèrdua. Per a mi, ha estat un cop molt fort. Per un moment, vaig fins i tot pensar en deixar la tesi, perquè considerava que si ella ja no hi era, no tenia sentit continuar-la. Però, com sempre, m'ha seguit il·luminant i m'ha fet veure que la seva història ens dona l'oportunitat de demostrar a la resta de gent que la inclusió, no només

---

<sup>116</sup> Veure annex 2 Foto\_ 5.10 Aniversari S'hort Vell

és possible, sinó que és una font d'oportunitat per a tothom. Na Maria ja no és entre nosaltres, però la punyetera ens segueix ensenyant coses.

#### 7.5.6. La carta de la germana de na Maria

L'entrevista amb la germana de na Maria, a diferència de les altres, acordarem ella i jo fer-la per correu electrònic. Tal com quedarem, vaig enviar-li un correu amb algunes preguntes orientatives en relació a ella i a la seva germana Maria. En el correu, li proposava, que en voler i sentir-se amb forces, escrivís tot allò que li vengués de gust. Després d'un llarg període de reflexió, vaig rebre el seu correu electrònic de resposta. El seu escrit va ser tan meravellós que vaig pensar que molta gent l'hauria de llegir. Per això, he volgut mantenir les seves paraules tal i com ella les va escriure i que reflecteixen una part important de la seva història.

*«... jo descriuria na Maria com una persona amb llum pròpia, que tot i les seves circumstàncies, brillava per on passava, sobretot perquè sempre portava un somriure i, encara que no sé com ho feia, aconseguia caure bé a tot el món i sobretot treure un somriure a tots. Tot i que no es pogués comunicar, la seva mirada, els seus gestos i el seu riure la delataven sempre, ja que podíem saber perfectament quan estava contenta, trista o no li agradava alguna cosa.*

*Compartíem moltes i poques coses alhora, però sempre recordaré quan la acompanyava a cavall, o quan ella em venia a veure als concerts de música o a les obres de teatre. Quan ja vaig començar el col·legi a Palma, jo arribava sempre més tard que ella, i sempre em record d'ella al sofà jugant als seus jocs o mirant la tele i com se li encenia la mirada quan jo entrava per la porta. O també el seu mal geni, quan la meva mare i jo ens havíem passat tota la tarda de compres pel centre, arribàvem tard a casa i la meva mare em deia «ja veuràs na Maria l'enfadada que estarà», i així era, la seva cara ho mostrava, que no li agradava quedar-se a casa.*

*Vam anar pràcticament tota la vida a la mateixa escola, cosa que agraeixo moltíssim, ja que el fet que compartíem el mateix centre educatiu, va fer que jo veiés la meva germana en un ambient totalment normal, amb amics diferents a ella, però que la tractaven com una persona igual, que en el fons, és el que era, una persona més, amb una mica de dificultats per fer coses i s'anava de classe per fer altres coses. La meva germana va ser molt estimada a aquest col·legi, sempre, i jo crec que tot hagués estat molt diferent si ella hagués assistit a un altre col·legi amb nens discapacitats, primer de tot, perquè no hagués conegut als seus companys ni als seus professors, que tota la nostra família els recordarem sempre amb moltíssim afecte. I segon, perquè com he dit abans, va ser tractada amb normalitat. Durant tota la meva primària, es va establir una rutina, la meva àvia ens ajudava al matí amb els esmorzars, roba, berenars, etc ... i el meu avi, ens portava sempre puntuals a l'escola. Ho recordo com si fos ahir, els nervis i l'estrès de cada matí que tenien els meus avis; Sempre érem els primers a arribar.*

*Quan feia bo, anava en bicicleta a l'escola amb els meus amics del barri, però sempre recordaré el dia que el meu pare, la meva germana i jo vam anar al col·legi junts en bicicleta. El meu pare va comprar una bicicleta adaptada que portava incorporada un carro on portava a la meva germana; Quan vam arribar a l'escola, tots ens van mirar i van anar corrent cap a la meva germana per veure-la, allà em vaig sentir molt orgullosa de ser la germana de na Maria. Quan no hi havia escola, sortíem a passejar pel centre o pel mar, que a ella li encantava. Una de les coses que més gaudia era anar amb barca, que li pegués la brisa, pegar bots i que ens esquitxàs l'aigua. Una de les coses que més ens agradaven, era viatjar, per als meus pares, no va ser cap obstacle tenir a Maria, al contrari, lloc a on anàvem, lloc on arrasàvem. Vam visitar llocs com França, Dinamarca, Canàries, gairebé tot Espanya, i fins i tot vam estar dues setmanes per tot Itàlia en una caravana, o ens tirarem en parapent. A mi m'encantava viatjar amb ella, de fet quan arribava de viatge, els explicava als meus amics que ens podíem colar en els parcs d'atraccions perquè anàvem amb la meva germana, i ells flipaven.*

*Jo crec que el resultat que Maria hagi tingut una vida tan feliç, perquè no tinc cap dubte, que hagi estat així; ha estat que sempre ha estat estimada, tant pels seus pares, germana, avis, cosins, companys, professors ... Mai o gairebé mai hem canviat el nostre estil de vida per ella, al contrari, l'hem introduït i hem seguit endavant. Per la meva banda, crec que la meva situació m'ha fet madurar i veure la vida d'una altra manera. Mai he tingut enveja, ni he volgut cridar l'atenció, al contrari, qualsevol cosa que estigués relacionada amb la meva germana, jo sempre li donava suport. Encara que de vegades pensava, tant de bo pogués jugar amb la meva germana o ballar amb ella ... al final ho acabava fent» (germana Maria, entrevista 3).*

## 8. Nota de l'autora

Aquesta és la història de na Maria, una història real, contada per les persones que l'han viscuda, i digne de ser coneguda per la seva bellesa i per les oportunitats d'aprendre que ens dona. Gràcies Maria.



Quarta part.

La interpretació i l'anàlisi de la història de vida



Després de conèixer el cas de na Maria a través de la seva història de vida, es presenta a continuació la interpretació i l'anàlisi necessària. A més, en aquest apartat, es pretén veure, a partir de l'experiència contada pels protagonistes, allò que emergeix d'aquesta història, per després poder treure unes conclusions i donar resposta als objectius de la tesi. El que s'ofereix és tot un ventall d'aspectes que, a partir de la pràctica, han ajudat en el procés d'inclusió de na Maria.

La interpretació i l'anàlisi parteixen dels objectius plantejats per a la tesi i de les categories emergides per a la presència, la participació i l'aprenentatge en tres entorns diferents, com són la família, l'escola i la comunitat, tal com s'ha vist a l'apart 3.2.6 L'anàlisi i la interpretació de les dades de la metodologia de recerca.

### 1. La presència

En aquest apartat s'analitza el que significa la presència de na Maria a l'escola per a cada un dels entorns abans mencionats, la família, l'escola i la comunitat. S'analitza, el procés i la clau per la qual na Maria entra i continua a l'escola, així com les fortaleses i les barreres que sorgeixen durant aquest procés. També, s'identifiquen els dubtes, les pors i les inseguretats que apareixen i com es resolen. A partir dels resultats de la història de vida, s'extreuen aquells matisos que han estat importants perquè na Maria pogués assistir al centre escolar del seu poble en cada un d'aquests entorns.

#### 1.1. La presència per a la família

Concretament, per a la família s'analitzen les fases per les quals passa davant el diagnòstic, els dubtes i les pors dels pares en relació al lloc on escolaritzar na Maria, el tipus d'escolarització que se'ls ofereix, la decisió i els motius d'aquesta decisió. També, s'analitzen les barreres actitudinals que percep la família, així com, els suports que reben durant aquest procés i com es resolen els seus dubtes i les seves pors. Finalment, s'analitza la vivència dels pares en relació a la permanència de na Maria en el centre. D'aquesta anàlisi sorgeixen aquells

aspectes que han estat importants dins l'entorn familiar per a la presència de na Maria a l'escola.

### 1.1.1. Centrar la mirada en l'infant afavoreix la presència

Com conta aquesta entranyable història, na Maria va néixer i créixer com un infant més, fent dia a dia nous aprenentatges, com són menjar una galleta o pujar-se a una bicicleta per a infants. Des de defora res feia pensar que les característiques de na Maria haguessin de ser més diferents que les d'un altre infant de la seva edat. Va ser la mare la primera que va intuir que alguna cosa estava passant en el desenvolupament de la seva filla, cosa que, al pare li va costar més veure-ho. Als dos anys i mig li diagnosticaren la Síndrome de Rett, fet que va suposar un cop molt fort per a la família, que descriuen com un dol, per les expectatives que, com qualsevol família, s'havien fet.

Pels pares de na Maria, el diagnòstic va suposar una tisorada a la vida que inicialment havien planificada. Hagueren de passar per diferents fases, a més, diferents per a cada membre de la família, per arribar a admetre aquest gir dins les seves vides. Per una banda, la distància emocional de la que parla la mare, provocada per un *shock* inesperat. Per altra banda, la negació, que explica el pare com a mesura de defensa davant els fets. Finalment, amb el temps, un dia succeeix, com explica la mare, el reencontre amb l'infant. Efectivament, la pèrdua de la que parlen els pares és d'unes expectatives de vida, en cap cas de la filla que havien tengut, d'aquí el retrobament amb l'infant, amb la filla que no havien perduda, sinó que durant uns instants havien deixat de veure. El pare explica com, amb el temps es mesclen els sentiments «*cuando pasa el tiempo sientes un gran amor y un gran odio*». La pregunta dels pares és, segurament, perquè ens ha passat a nosaltres, però, al mateix temps, troben la resposta en aquest gran amor que senten per la seva filla. Aquesta és la clau que ens deixen els pares en relació al procés d'inclusió de na Maria, l'amor cap a l'infant, l'estimació incondicional cap a un fill. La mare ens obri la porta a l'essència de l'educació per

a qualsevol infant, quan explica que des de la perspectiva de na Maria, malgrat el diagnòstic, la seva vida continuava «*en la seva història no hi hagué un tall, simplement va passar de ser na Maria a ser na Maria amb la Síndrome de Rett*». Na Maria sempre havia tengut la Síndrome de Rett eren els altres que no ho sabien.

Els pares, mai han deixat de cercar la socialització de na Maria i això es veu quan la mare explica com s'arriba a adaptar a les noves circumstàncies que li ha ofert la vida. Sens dubte, la mirada que tenen els pares cap a l'infant és la que possibilita que cerquin amb normalitat la socialització de na Maria. En definitiva, els pares de na Maria no s'han rendit davant un diagnòstic, sinó que han cercat retrobar-se amb la seva filla per fer front a les circumstàncies que els ha brindat la vida. Per a na Maria, la vida ha continuat amb els mateixos drets i les mateixes oportunitats que la resta. Si els pares s'haguessin rendit amb el diagnòstic, probablement na Maria no hauria anat a l'escola ordinària del seu poble, sinó a un CEE. De fet, na Maria de 0 a 3 anys, malgrat no anàs a l'escoleta del seu poble, va anar a l'escoleta del poble veí, com qualsevol infant de la seva edat amb una garantia dels suports que necessitava. En canvi, a l'hora d'escolaritzar-la, als pares els sorgiren els dubtes. Els sorgeixen els dubtes perquè el normal és que els nins vagin a l'escola, i els centres d'educació especial no són l'escola, igual que no són un hospital ni un centre de salut. Els centres específics són un tipus de centre que es varen idear quan la discapacitat encara no es valorava com una fet natural amb el que necessàriament s'ha d'aprendre a conviure. Quan la discapacitat deixa de ser un fet anòmal, també canvia la funció tradicional dels centres d'educació especial. En realitat, els pares rebutgen qualsevol opció que no sigui l'escola ordinària. Es veu quan, per exemple, els oferiren una modalitat d'escolarització combinada i la mare diu «*per a ella no*» perquè en el fons veuen l'infant i no el diagnòstic, i els nins i nines van a l'escola de tots, l'única escola possible.

### 1.1.2. Facilitar l'entrada a la família

Decidir sobre l'escolarització de na Maria, va suposar, pels pares, dubtes, pors i inseguretats, que com veurem al llarg d'aquesta tesi, no desapareixen sens més, sinó que se superen i quan se superen, en sorgeixen de noves per tornar-se a superar, i així successivament. El que les pors no fan, en cap cas, és paraitzar el procés d'inclusió de na Maria a l'escola del seu poble.

Els pares, ens indiquen un aspecte important perquè la inclusió de na Maria dins l'escola i dins la comunitat pogués esdevenir una oportunitat per a tots; la rellevància d'una orientació clara i de suport a la inclusió. Quan als pares els sorgiren els primers dubtes en relació a on escolaritzar na Maria i tots els referents que trobaven eren casos de nines escolaritzades en CEE, per a ells resultà fonamental comptar amb una bona orientació i el suport d'una persona, professional i amiga, que estava a l'EAP i que tenia una actitud clara davant la inclusió. Aquesta idea es manifesta quan la mare de na Maria diu *«en aquell moment aquesta persona va ser decisiva. Heu d'anar a per totes, ens deia. Sempre hi sereu a temps de tornar arrere, sempre!»*.

270

Els pares, també es demanaven si a l'escola tendria els recursos necessaris i si l'escola estaria disposada a escolaritzar un infant amb les característiques de la seva filla. Davant aquests dubtes, el que feren fou actuar i cercar solucions, parlaren amb la Conselleria, amb l'inspector, amb l'equip directiu de l'escola que hi havia en aquells moments, i fer tot el que fos necessari. Durant aquest procés, ho explica la mare, es trobaren amb actituds, causades per prejudicis en relació a les persones amb discapacitat, que posaven pegues a l'escolarització ordinària de na Maria *«en aquell moment una persona de la Conselleria ens va intentar persuadir de que aquest no era el lloc de na Maria. Ens va dir que una nina d'aquestes característiques no tenia molt de sentit que estigués a un centre així, que a la llarga tendria unes necessitats»*. Aquesta actitud, en comptes d'ajudar, va tornar a crear-lis dubtes, incerteses i pors *«clar, això també et crea dubtes»*. S'ha de recordar també, que al principi de l'escolarització els oferiren una

modalitat poc real d'escolarització combinada, que la família va rebutjar perquè coneixien la seva filla i pensaven que anar a dos centres la desorientaria en comptes de facilitar-li l'adaptació a l'escola *«centrar-se en unes rutines, un entorn, unes cares, unes persones, si a un nin de tres anys això ja li costa, imagina ella, encara més. Vàrem dir, no! Mai m'ha semblat una bona solució»*. Aquí, els pares, donen un bon argument per descartar una escolarització combinada, facilitar l'adaptació de l'infant en comptes de posar-li barreres obligant-lo a adaptar-se a dos centres en comptes d'un com fa la resta d'infants, i amb més motiu en el cas de na Maria a causa de la seva discapacitat.

En realitat, l'escolarització combinada no és més que una manera d'amagar actituds segregadores i de posar excuses a la vertadera inclusió, que és el que s'hauria de cercar.

Efectivament, durant l'escolarització sorgiren necessitats educatives, que com demostrarem en aquesta tesi, varen ser cobertes. Però, a més a més d'això, es demostrarà el sentit que tenia que na Maria anàs a l'escola amb els seus companys. El que ens hauríem de demanar ara és si és necessari crear aquest tipus de dubtes a la família quan no es creen a la resta de famílies. Precisament, a les famílies amb infants amb discapacitat resulta més lògic, des d'un plantejament inclusiu i solidari, donar-lis facilitats en comptes de posar-lis entrebancs.

Afortunadament, també es trobaren amb persones a l'escola que els donaren suport en la seva opció. La mare de na Maria recorda el recolzament del director de l'escola que, sense tenir cap experiència semblant ni gens clar el recolzament administratiu que tendria, va encoratjar-los a seguir endavant *«va dir, nosaltres lluitarem i lluitarem però vosaltres feis tot el que pugueu fer»*. Segurament, paraules com *«cap problema»* pronunciades per la cap d'estudis d'aquell moment els ajudaren a respirar tranquils i per això, l'agraïment de la família cap a totes aquelles persones que els feren costat, inclòs l'inspector, que va assegurar al director que disposaria dels recursos que fossin necessaris, i així va ser.

La lluita dels pares i dels padrins de na Maria perquè pogués anar a l'escola del seu poble va ser fonamental, així com el suport i la confiança dels professionals que en aquests moments els guiaren o els ajudaren. La família de na Maria, a més de les circumstàncies a les que havien de fer front a causa de la discapacitat de la seva filla, s'havien d'enfrontar als dubtes, les pors i les incerteses que el fet d'escolaritzar na Maria els suposava. Per tant, és fonamental que els professionals que fan feina amb les famílies d'infants amb discapacitat, tinguin una actitud clara que recolzi sense cap dubte la inclusió de tots els infants en les escoles ordinàries, perquè, per desgràcia, encara es troben actituds, entre aquests professionals, que posen barreres a la seva inclusió aferrant-se més al diagnòstic que a l'infant. En definitiva, l'orientació i el suport a la inclusió per part dels professionals de l'educació i de l'escola, ajuda als pares a superar les primeres pors i els primers obstacles i els facilita la presència de l'infant dins l'escola.

272

Però, per què encara es mantenen aquestes barreres actitudinals que duen a proposar l'escolarització a un CEE o, com a molt, una modalitat combinada quan l'escola ordinària pot oferir tant o més, com s'ha vist a la història de vida. La tradició del model mèdic assistencial encara avui fa una funció centrifugadora d'una manera de pensar centrada en el dèficit en comptes de en les competències i centrada en la persona amb discapacitat en comptes de en un entorn facilitador de suports. D'aquí la necessitat d'una actitud ferma que contraresti aquest pensament tradicional. Més enllà d'això, la pregunta que cal fer ara és per què l'efecte centrifugador té encara tant de pes i què hi ha darrere aquest efecte. Possiblement, com veurem més endavant, sigui por a allò que desconeixem perquè no hem tengut l'oportunitat de relacionar-nos amb totes les persones per igual, tinguin o no tinguin discapacitat, o siguin més o menys diferents que la majoria. Veurem com els companys, que sí que han tengut aquesta oportunitat, no tenen aquests prejudicis.



### 1.1.3. El dret dels pares a escollir l'escola per als seus fills

Els pares de na Maria varen veure satisfet el seu dret a elegir on escolaritzar la seva filla conforme a les seves conviccions.

La pregunta a fer és què passa en una Comunitat Autònoma on encara es creen nous CEE, quan des de l'escola, des de l'equip d'orientació, des del personal administratiu, educatiu o d'inspecció les indicacions que es donen són les d'escolaritzar en CEE als infants amb discapacitat. La qüestió és si l'escolarització d'un infant ha de dependre sols de la bona voluntat d'un director, d'una cap d'estudis, d'un inspector que estiguin sensibilitzats o de l'empenta que tengui la família de l'infant. Seria necessària una actitud ferme a favor de la inclusió per part de totes les persones responsables dels processos d'escolarització i una aposta clara de l'administració per una escola inclusiva. L'escolarització d'un infant no ha de dependre de voluntats individuals sinó del seu dret a l'educació inclusiva i de qualitat.

273

Més enllà encara, el dret d'escollir escola inclou també el dret de permanència a l'escola i dins del sistema educatiu ordinari. Si bé, els pares de na Maria manifesten que per a ells l'escolarització ha estat un procés senzill, on tot venia rodat perquè a l'escola sempre els han posat facilitats, també expressen un cert temor a que qualche curs els poguessin negar l'escolarització «*había muchos años que nos podían haber dicho que no*». No és just que els pares hagin de viure amb aquest temor, perquè el dret a escollir dur implícit el dret a continuar. D'aquí la necessitat d'una actitud ferme i una aposta clara per a la inclusió, que no dugui lloc a dubtes i que garanteixi la tranquil·litat dels pares. L'escola, de cap manera, pot negar l'escolarització de cap infant.

### 1.2. La presència per a l'escola

En aquest apartat s'analitza el procés pel qual va entrar i es va presentar na Maria a l'escola, així com les oportunitats i les barreres que va suposar aquesta manera de donar-la a conèixer. Es comenten els dubtes, les inseguretats, la tendresa i la

dolçor que sentiren els mestres abans i després de conèixer na Maria i s'analitza com es resolen. També, s'analitza i interpreta el procés d'adaptació del grup classe i els moments en què es debat la permanència de na Maria a l'escola, els motius del qüestionament i els aspectes que facilitaren i els que dificultaren la permanència de na Maria en el centre. D'aquesta anàlisi sorgeixen aquells aspectes de la presència que han estat importants dins l'entorn escolar.

### 1.2.1. Conèixer l'infant facilita la presència dins l'escola

Una vegada decidit el tipus i el lloc d'escolarització de na Maria, la via per la qual la nina va entrar a l'escola va ser el diagnòstic, segons explica la primera cap d'estudis per aquell temps *«va venir l'equip de primerenca a parlar amb mi... Va dur l'informe, el diagnòstic i ens va contar les perspectives»*. Les perspectives que recorda el qui era director de l'escola no eren del tot alentidores *«una nina que es podia ofegar, que podia tenir un atac epilèptic, ...»*, cosa que, com s'ha vist al llarg de la història de vida, va crear moltes angoixes a l'equip directiu i a les mestres *«ens va angoixar a tots, a l'equip directiu i a la mestra que sabia que l'havia de tenir»*. Certament, na Maria va tenir una època que a casa tenia crisis epilèptiques i també a l'escola en alguna ocasió (almenys una ocasió a tercer de primària) cosa que evidentment preocupava i a la qual es va fer front com analitzarem més endavant. La qüestió és si trobar-se amb una crisi epilèptica de na Maria a tercer de primària, que a més, altres infants poden tenir, fa necessàries les pors i les angoixes que crea el fet de donar un diagnòstic general sense conèixer l'infant.

L'angoixa que duu implícita el diagnòstic conduïa a comportaments que encara crearen més angoixa, com per exemple cercar informació sobre la síndrome, com recorda la seva tutora a infantil *«a l'estiu em vaig ficar a Google i vaig treure informació, em vaig espantar»*. La manera que trobaren l'equip directiu i els mestres per dur millor aquelles preocupacions era consolar-se mútuament aferrant-se a les paraules de la mare que havia pronunciat quan encara no havia

començat l'escola, però que els foren de gran ajuda *«en qualsevol moment els padrins seran aquí, en cinc minuts seran aquí si hi ha res de nou..., ens consolàvem una miqueta perquè vèiem una muntanya»*. Si ens fixam però, el que espantava a les mestres, no era en cap cas l'infant, perquè encara no el coneixien, sinó el diagnòstic amb el que venia *«em vaig espantar no per tenir-la a ella, sinó per veure com jo seria capaç de tenir na Maria dins l'aula»*, és a dir, el que es demana en realitat la mestra és com ella seria capaç de tenir dins l'aula un diagnòstic i no un infant. El que espantava era el diagnòstic d'un infant que encara no havien tractat, com recorda la mestra de suport a infantil quan diu *«el primer contacte va ser el manual»*.

De fet, en conèixer na Maria, la percepció va canviar i això es veu en les paraules de la mestra de suport a infantil *«era un bombó, una preciositat»*. Les mateixes mestres veren les coses des d'una altra perspectiva totalment diferent, com afirma la tutora a infantil quan diu *«va anar tot molt bé»* i la mestra de suport d'infantil quan diu *«va ser una dolçor tan grossa, veure els nins que estaven creixent amb ella, molt màgic...»*. No només no hi hagué cap problema, sinó que na Maria ja estava aportant una tendresa especial al grup.

Llavors, sembla més just conèixer l'infant i centrar-se en les coses que ens aporta pel fet de ser únic, diferent i especial, com és cada infant, que no, quedar-se paralitzat pel fet que hi hagi un diagnòstic que l'acompanya. La tutora de na Maria a infantil remarca la importància de conèixer l'infant, també l'infant amb discapacitat, perquè cap infant amb discapacitat és igual a cap altre, fins i tot, malgrat que el diagnòstic sigui el mateix *«en qualsevol síndrome, si no has vist la persona, no saps el que té d'aquell síndrome, i si ni coneixes la família que l'envolta, no saps res»*. Per tant, abans de res, és imprescindible conèixer l'infant, i conèixer l'infant amb discapacitat i la seva singularitat. En tot cas, val la pena almenys ser conscients que el diagnòstic general sense conèixer l'infant pot crear tot un seguit de pors, preocupacions i angoixes que en conèixer-lo, en aquest

cas, desapareixen. Llavors, és molt millor esperar conèixer l'infant abans de formar-se una opinió equivocada.

### 1.2.2. L'aportació i distribució de recursos per part de l'administració

Si bé conèixer el diagnòstic abans de conèixer na Maria, no ha estat, com s'ha vist, una bona via per donar a conèixer na Maria per les pors i angoixes que ha creat sense ser necessari, sí que el fet de conèixer el diagnòstic va permetre a l'escola demanar els recursos que na Maria necessitava, cosa que preocupava tant a la família com a l'escola. El director que hi havia a l'escola en aquell moment recorda que l'administració no va posar cap pega a les demandes que l'escola va fer *«l'administració va respondre aviat i bé en les demandes»*, igualment que la mare de na Maria que valora el fet que des del primer dia l'escola estàs, en aquest sentit, en condicions de rebre na Maria *«dia u de setembre hi havia els recursos que havíem demanat»*. Evidentment, l'escola necessitava recursos tant humans com materials per cobrir les necessitats educatives de na Maria i l'administració va respondre sense cap problema.

276

Ara bé, la qüestió que ens trobam a les escoles és què passa amb aquells infants que, sense tenir un diagnòstic, necessiten recursos de suport. Cal recordar que tots els infants, en un moment o un altre de la seva escolarització, poden necessitar de suports per seguir aprenent. Evidentment, l'escola no pot optar per diagnosticar certs alumnes només per obtenir recursos. També és cert que sovint els recursos humans s'han infrautilitzat dedicant-los a fer un suport fora de l'aula només per a certs alumnes, en comptes de distribuir-los dins les aules perquè més infants se'n beneficiïn, però aquest és un altre tema. Les escoles necessiten suports, però aquests no han de ser per treure els infants de les aules sinó per garantir la presència, la participació i l'aprenentatge de tots ells en el seu grup de referència.

Pel que fa a l'administració, s'hauria de cercar una altra manera de repartir els recursos no només dependent dels alumnes amb diagnòstic, si realment es vol

acabar amb l'estigma que aquest causa, perquè les etiquetes, més que una ajuda, són un estigma (López, 2011). Cal destacar que en aquest sentit, els Plans d'Innovació Pedagògica impulsats per la Conselleria d'Educació i Universitat, són una passa important a l'hora d'oferir recursos materials i humans, on el fet de tenir alumnat amb diagnòstic és només un factor més, d'entre molts d'altres, dins el barem.

### 1.2.3. Els infants s'adapten amb naturalitat a na Maria

Durant els primers anys de l'escolarització dels infants es dur a terme un procés d'adaptació del grup, en el qual la clau és convida tots plegats. En aquest apartat es veurà com va ser el procés d'adaptació del grup durant els primers cursos i també com va ser pels infants que van començar algun curs més tard a l'escola.

Es mostra tot seguit un estudi sobre les vivències dels companys a l'inici de la seva escolarització amb na Maria. Aquesta informació es mostra en dues taules (taula 11 i 12), una per a cada grup de discussió, i en elles es representen les fases d'adaptació per les quals varen passar els infants que iniciaren l'escolarització amb na Maria.

277

Taula 11: Fases del procés d'adaptació. Grup de discussió de companys 1.

Fases	Vivències dels infants
<p>Fase 1: Primer, els infants se senten estranys davant certs comportaments i maneres de funcionar de na Maria, segurament perquè desconeixen els motius.</p>	<p>«de petits, veure una nina en cadira de rodes és estrany. No sabíem que tenia ni res, anava en cadira de rodes mentre nosaltres ja caminàvem i tot això»</p>
<p>Segon, els infants encara no es coneixen.</p>	<p>«els primers dies estava com apartada, perquè no ens coneixia ni nosaltres a ella»</p>
<p>Terçer, comencen a agafar consciència que na Maria fa certes coses de manera diferent a com les fan ells.</p>	<p>«quan era petit no sabia que na Maria tenia aquella malaltia, jo me pensava que era una nina normal que anava en cadira de rodes»</p> <p>«jo me'n vaig donar compte perquè si a nosaltres ens deien per exemple pintau això, ella no podia pintar tota sola, o si nosaltres berenàvem a ella l'havien d'ajudar»</p>

	«hi havia una ajudanta»
Fase 2: els infants s'assabenten de la discapacitat de na Maria.	«no ho vaig saber fins que em varen dir que tenia una discapacitat... ens varen dir que féssim un dibuix de com seria el món de la Síndrome de Rett. Record que així ho vaig saber»
Fase 3: els infants normalitzen, s'adapten, accepten i valoren na Maria com una companya més.	«ens vàrem donar compte que no era tan diferent, que era una persona normal que tenia un problema»  «ens vàrem anar avesant a poc a poc»  «ella amb temperes, tenia com a figures, i estampava aquests dibuixos»

Elaboració pròpia.

Taula 12: Fases del procés d'adaptació. Grup de discussió de companys 2.

Fases	Vivències dels infants
Fase 1: Primer, els infants se senten estranys davant certs comportaments i maneres de funcionar de na Maria, tal vegada perquè desconeixen els motius.  Segon, la identifiquen com un igual.	«érem molt petits i no sabíem molt que tenia i perquè anava en cotxet, perquè no caminava quan tots ja caminàvem i xerràvem perfectament»  «quan vàrem començar jo no sabia que li passava a na Maria»  «no reia diferent, reia com nosaltres»
Fase 2: els infants s'assabenten de la discapacitat de na Maria.	«però després ens els altres cursos ja vaig començar a saber que li passava»
Fase 3: els infants normalitzen, s'adapten, accepten i valoren na Maria com una companya més.	«record com jugava amb na Maria»  «ens vàrem anar avesant i ha estat una més»  «tenia un poc de por per si li podia passar alguna cosa en estar amb nosaltres i també perquè no sabíem molt bé que havíem de fer»

Elaboració pròpia.

En una nova taula (taula 13) es mostren les vivències d'alguns dels infants que s'incorporaren més tard a l'escola i al grup durant l'etapa de primària, on també es representen les fases d'adaptació d'aquests infants.

Taula 13: Procés d'adaptació de les companyes que s'incorporen més tard.

Fases	Vivències dels infants
Fase 1: els infants se senten estranys davant certs comportaments i maneres de funcionar diferents de na Maria i desconeixen els motius	<p>«jo no vaig anar a infantil amb na Maria, jo vaig començar a tercer i al principi quan vaig arribar em sentia rara, na Maria no caminava ni res. Jo no estava amb ella perquè me feia por la seva reacció...»</p> <p>«quan vaig venir a aquesta escola em vaig quedar un poc sorpresa...»</p>
Fase 2: els infants normalitzen, s'adapten i accepten na Maria com una companya més	<p>«... després la vaig conèixer»</p> <p>«... però a poc a poc, amb el pas del temps m'he anat acostumant a na Maria»</p>

Elaboració pròpia.

Analitzant l'adaptació inicial del grup durant l'inici de l'escolarització, i comparant els dos grups de discussió, es pot veure que, ambdós grups coincideixen en els moments o etapes que han passat durant el procés d'adaptació.

En una primera fase es troben sentiments de sorpresa i el desconeixement del què li passava exactament a na Maria davant maneres de funcionar que ells començaven a reconèixer com a diferents. En aquest moment, els infants encara no es coneixien entre ells, ni els companys a na Maria, ni na Maria als companys. Ara bé, ja en aquesta primera fase identifiquen na Maria com a una igual «no reia diferent, reia com nosaltres».

En una segona fase, els companys, que reconeixen la diferència, s'assabenten de la discapacitat de na Maria. Prendre consciència de la discapacitat els dona una explicació a les diferències que ja havien observat.

Finalment, en una tercera fase de la convivència, quan els companys ja es comencen a conèixer i juguen junts, gairebé sense adonar-se'n, han normalitzat el fet de tenir una companya amb discapacitat dins l'aula i la valoren des de la igualtat i el respecte «ens vàrem anar avesant i ha estat una més».

Es pot veure com les companyes que s'incorporen cursos després passen per moments semblants a la resta, tot i que, segurament, condicionats per la influència d'un grup ja adaptat. Al llarg del desenvolupament d'aquesta tesi, es veurà com aquest grup de companys, es converteix amb el temps, en un grup de bons amics.

Conviure plegats des d'edats molt primerenques sembla ser la solució per rompre amb els esquemes preestablerts dels models deficitaris i rehabilitadors de la discapacitat en favor dels models que entenen la diversitat com un valor. Els companys, que han conviscut des de molt petits amb na Maria, han viscut un procés d'adaptació amb una persona amb discapacitat de manera natural i senzilla. Lluny d'idees preconcebudes i prejudicis, el grup va passar, de manera natural i sense angoixes, per diferents fases de sorpresa, presa de consciència, adaptació i valoració d'una situació que va esdevenir, en poc temps, normal i natural per a tots, com explica la seva tutora a infantil *«quan jo renyava el grup ella esclafia a riure i si jo li deia Maria no facis això, ella més reia. Els altres no reien»*. Els altres no reien perquè entenien la gravetat d'aquell moment i que no s'havia de riure, i si na Maria reia, també ho entenien i ho respectaven perquè entenien la diferència.

Els adults que hem conegut na Maria, i hem tingut una actitud oberta, d'observació i d'escolta cap als infants, com diu la tutora de na Maria a infantil, hem après que realment són models a seguir *«els nins ho duen amb una naturalitat que pens que són exemples a seguir pels adults»*.

En definitiva, la presència contínua de na Maria dins l'aula permet entendre la discapacitat com un fet natural, que no es pot canviar i amb el que s'aprèn a conviure. La presència duu implícita la pertinença a un grup on es valora cada persona de manera individual des del respecte i la igualtat.



#### 1.2.4. Treballar la presència

Com es conta en la història de vida, en moltes ocasions es qüestiona la permanència de na Maria a l'escola, coincidint quasi sempre amb els canvis de cicle o d'etapa. Com diu el cap d'estudis *«ho debatíem, era una situació nova per a tots»*. És important assenyalar que el plantejament, tant a finals del primer cicle, a finals de tercer i a final de la primària, sorgia sempre a proposta dels professionals de l'EOEP, que sempre s'havien decantat per l'escolarització de na Maria a un CEE amb més o menys insistència. Aquesta postura resulta un tant incoherent, des del punt de vista inclusiu, amb la seva funció orientadora.

Els motius que es descriuen per aquests qüestionaments són varis i recurrents, però cap justifica, perquè no és justificable i així es demostra cada vegada, que na Maria no pogués continuar a l'escola amb la resta dels seus companys. Més que motius es tracta de pretextes que posen barreres a la inclusió i que l'escola té la tasca d'eliminar per fer possible l'educació de qualitat per a tots, sense deixar cap infant fora.

Un primer motiu que es dona per plantejar-se la permanència de na Maria a l'escola són els dubtes, diu la mestra de suport a infantil, que tenia la família en relació a la continuïtat de na Maria al centre *«ens ho plantejam crec que pels dubtes que tenia la família»*. Però, en tota la història de vida, una vegada escolaritzada na Maria i fins acabar la primària, la família no torna a manifestar dubtes en relació a la permanència excepte, com veurem més endavant, en un moment que a l'escola se succeeixen tot un seguit de canvis de professionals que creen por i inseguretats naturals a la família, però que no coincideixen en cap dels moments en què es planteja la permanència de na Maria a l'escola. És a dir, quan l'escola es qüestiona la permanència, no és perquè la família hagi manifestat dubtes, sinó perquè l'EOEP els crea i l'escola no té una postura ferma al respecte. Segons recorda la mestra de suport a primària, els pares desitjaven la continuïtat i patien per si es dictaminava el pas a un CEE *«la família m'havia mostrat la seva preocupació per si se decidia una escolarització a un CEE com*

*també la seva voluntat que na Maria quedàs al centre».* No va ser fins el final de la primària, quan el grup havia de passar a l'institut, quan dins la família varen tornar a sorgir dubtes en relació al lloc on escolaritzar na Maria, i estaven molt relacionats amb la salut de na Maria.

Posar la responsabilitat de les decisions només en mans de la família com pretén el tutor a sisè «*quan vaig esser el seu tutor sempre vaig respectar el que la família decidia*», deixa de banda la funció orientadora i de suport a la família que ha d'exercir l'escola en relació a la inclusió de tots els infants. S'està d'acord en què s'ha de respectar la decisió dels pares però, primer se'ls ha d'acompanyar en els seus neguits i ajudar a fer front a les seves preocupacions. Així s'ha vist en l'apartat 1.1.2 Facilitar l'entrada a la família, on la família reconeix com a fonamental l'acompanyament i el suport dels professionals amb actituds fermes en relació a la inclusió dels seus fills, enfront els prejudicis i l'escepticisme que encara existeix fruit d'una tradició mèdic-assistencial, com veurem seguidament.

282

Un altre motiu que apareix durant la història de vida per justificar l'aposta per l'escolarització en un CEE, són els convencionalismes que observa la mestra de suport a primària en els debats sobre el tema, mestra que, tot s'ha de dir, ja manifestava una postura molt clara en relació a que na Maria havia de continuar a l'escola. Aquests convencionalismes fan referència a la falsa creença que na Maria rebria més estimulació i recursos especialitzats en un centre específic i que seria bo que na Maria es relacionàs amb infants de les seves mateixes característiques, al·legant que es podia sentir malament si es comparava amb els seus iguals de l'escola. Cosa que s'ha vist que era totalment falsa. Com explica la mestra de suport a primària, hi ha evidències que mostren una relació molt positiva entre els companys, evidències que rep un *feedback* que segurament no rebria en un CEE, que els companys aprenen amb na Maria el valor de l'ajuda, de la cooperació, de la solidaritat, del respecte, etc, i que, per descomptat a un CEE, cap estimulació compensaria el suport natural dels seus companys de

l'aula, així com, evidències que na Maria ja es relaciona pel seu compte i dins l'escola amb altres infants amb discapacitat.

Un tercer i darrer motiu, són els dubtes exposats per l'actual cap d'estudis en relació a la capacitat de l'escola de donar resposta a les necessitats de na Maria, com per exemple l'acollida que faria cada tutor, de com s'adaptaria na Maria al currículum i a la metodologia de l'escola, o de si hi hauria aprenentatge. D'aquí, el plantejament d'escola ordinària o CEE «*ens plantejàvem on aprendria més*». Precisament, la tasca de l'escola és eliminar les barreres culturals, conceptuals i actitudinals, i didàctiques, d'ensenyament i aprenentatge, que obstaculitzen la presència, la participació i l'aprenentatge de qualsevol infant (López, 2011).

La majoria d'aquests pretextes estan molt lligats a les creences del model rehabilitador, segons el qual hi ha nins especials que necessiten recursos especials per atendre'ls. Aquesta creença dur a una tendència homogeneïtzadora, que agrupa infants en CEE i redueix la diversitat dins les aules, davant la impossibilitat de l'escola tradicional de donar una resposta educativa satisfactòria a tot l'alumnat, independentment de les seves característiques i circumstàncies. Aquesta tendència, ha estat una manera de mantenir l'escola tradicional sense haver de fer canvis substancials durant molts d'anys, de la mateixa manera que ha negat i segueix negant drets i oportunitats a molts d'infants segregats en CEE i a moltes escoles que no poden gaudir de l'oportunitat que dona el fet d'aprendre tots junts.

En aquest sentit, la mestra de suport qüestiona i deixa constància per escrit en un informe de la resposta que ha de donar l'escola a na Maria «*necessita na Maria recursos especials? o és la societat i l'escola que ha de canviar...*» per defensar que no és na Maria la que necessita recursos especials, sinó l'escola la que ha de canviar la seva metodologia, la seva organització, les seves pràctiques educatives, etc. per adaptar-se a na Maria, i en conseqüència, a la diversitat de l'alumnat.

Poc a poc, l'escola, en veure els avanços, es va fer conscient del que na Maria aportava i que l'escola també tenia molt per oferir-li a ella. En paraules de l'actual cap d'estudis *«record que jo deia, no es tracta del que nosaltres podem aportar-li a ella sinó del que ella ens aporta a nosaltres, tu parlaves de la relació que hi havia entre els companys i el fisioterapeuta deia, no, no és el que nosaltres li podem oferir aquí, perquè ell devia veure que li podíem oferir moltes coses útils i a una altra banda no ho podrien fer»*. El fet, és que no pot ser d'una altra manera, perquè com ja s'ha dit, l'escola no pot negar a cap infant el seu dret a anar a l'escola, entenent per escola la de tots. L'escola ha d'estar disposada a treballar en favor d'un canvi en la manera de pensar i de fer a través d'una nova línia de centre, aspecte que l'equip directiu ja començava a contemplar malgrat encara no estàs establerta. Així es veu en les paraules de l'actual cap d'estudis quan diu *«quan la línia de centre no estava molt decidida encara»*. El fet és que l'escola tal com estava no podia respondre a les necessitats de na Maria, per tant havia de canviar en favor d'una escola nova.

284

Ara però, la pregunta és perquè al final de l'etapa de primària, quan una altra EOEP tornà a dictaminar l'escolarització a un CEE, tornen a sorgir a l'escola els mateixos dubtes. És cert, que per aquest temps, la salut de na Maria no era bona i feia passar molta pena. En aquests moments, la salut era el prioritari. Ara bé, els dubtes eren els mateixos que abans. Aquesta vegada, recorda l'actual director, sobre com respondria l'institut en cas que s'hi escolaritzàs na Maria *«hi havia el dubte de si l'institut la podia acollir, suscitava dubtes i pors»*. La mestra de suport ha de tornà a viure els mateixos pretextos, i d'altres de nous, especialment per part de l'EOEP, com per exemple que els CEE són per aquests tipus d'infants o que l'inspector no voldria posar una ATE per a una alumna que podria estar a un CEE. Arguments totalment infundats ja que no disposava d'aquesta informació.

Després d'haver fet un recorregut per la funció que han desenvolupat els EOEP a l'escola, seria convenient que el Servei d'Atenció a la Diversitat de la

Conselleria d'Educació, fes un replantejament seriós de l'orientació i el suport que donen aquests equips, si el que pretén és desenvolupar la seva funció dins del plantejament inclusiu de l'educació. Com vèiem a l'apartat 1.1.2 Facilitar l'entrada a la família, en aquests moments les orientacions inclusives depenen més de la persona en qüestió que d'unes clares i fermes directius establertes, perquè, segons els resultats d'aquesta tesi, excepte l'orientadora de l'EAP (Equip d'Atenció Primerenca), cap altra EOEP ha guiat la resposta a favor de la inclusió de na Maria a l'escola.

Una resposta encoratjadora la trobam en l'afirmació d'una companya de na Maria que ha compartit amb ella nou anys de la seva infància *«no és bo que hi hagi escoles especials, no és bo que estigui sempre amb gent com ella perquè no li ensenyen massa cosa... Quan la varen apuntar a aquesta escola, també es podria pensar, potser no s'ho passarà bé perquè no és gent com ella, però no és vera això, si la gent s'adapta es poden ensenyar coses, en aquest cas a na Maria, i na Maria els pot ensenyar coses a ells»*. Aquesta resposta ens permet corroborar el que venim dient fins ara però també, ens permet fer dues afirmacions més. Per una banda, que els infants que han tengut l'oportunitat de viure i conèixer amb la diversitat la valoren, perquè la millor manera d'aprendre els valors és visquen-los. Per altra banda, els infants que han tengut aquesta oportunitat podran cercar respostes educatives que, en comptes de segregar, estigmatitzar i excloure, s'adaptin a les necessitats d'altres infants, especialment d'aquells més vulnerables. El problema és que no es pot esperar tant i s'han de produir canvis més rapits però igual d'eficaços perquè tots els infants vegin satisfet el seu dret a gaudir d'una escola inclusiva i de qualitat.

### 1.3. La presència per a la comunitat

En aquest apartat s'interpreten, a través de la veu dels pares dels companys, les relacions inicials que s'han identificat amb la comunitat, així com el procés d'adaptació que s'ha seguit.

### 1.3.1. Anar a l'escola permet establir relacions amb la comunitat

El procés pel qual na Maria és coneguda dins la comunitat educativa i dins el poble ve donat per una banda, perquè la família té amistats i coneguts, algunes mares dels companys ja la coneixien, i fins i tot, havien parlat d'ella amb els seus fills i, per altra banda, na Maria és coneguda pel fet d'anar a l'escola. Perquè aquest fet va permetre que altres famílies es relacionassin amb ella i la seva família. Si bé aquest és el procés que segueix la majoria dels infants, en el cas de na Maria, anar a l'escola del seu poble va ser gairebé imprescindible perquè, com qualsevol altre infant, tengués l'oportunitat de, a la llarga, ser coneguda per tothom.

Al capítol 1.2.3 es veia com els infants s'adaptaven amb naturalitat a na Maria i es corrobora la consciència que tenien que feia moltes coses de manera diferent a ells i que a l'hora l'identificaven com a una igual. A aquestes mateixes conclusions arriben els pares dels companys. Per una banda, en paraules de la mare d'un d'ells *«han vist que na Maria tot i que és de la mateixa edat i creixia amb ells no podia fer el mateix que ells feien. Ho devien veure però no li donaven importància»* afirmen que els companys veien na Maria simplement com una companya diferent, com som tots en major o menor mesura. Per altra banda, asseguren igualment que els infants varen viure, ja des dels primers cursos, la discapacitat de na Maria d'una manera natural, com hauria de ser sempre. Així s'interpreta de les paraules d'un dels pares *«a mi em va sorprendre molt la normalitat en que ho vivien els nins»*.

## 2. La participació

En aquest apartat s'analitza la participació de na Maria en cada un dels entorns familiar, escolar i comunitari. S'analitzen, les capacitats identificades de na Maria i els objectius d'aprenentatge, els processos i les conseqüències de la participació amb suports dins l'aula.

### 2.1. La participació per a la família

Concretament, en aquest apartat s'interpreten i es comenten les noves angoixes, pors i dubtes que apareixen dins la família i també, com aquestes es resolen. A continuació es comenten els aspectes que s'han destacat per ser els que han ajudat en el procés de participació de na Maria.

#### 2.1.1. Confrontar les pors amb la realitat ajuda a la família a superar-les

Durant la història de vida trobam, en relació a la participació de na Maria, tres tipus de pors a les que la família fa front mitjançant la comunicació amb l'escola o confrontant aquestes pors amb el que realment experimenten. Aquestes pors estan relacionades per una banda, amb la salut de na Maria, per altra banda, amb la participació de na Maria dins la proposta didàctica i organitzativa de l'escola, i finalment, amb la rebuda que la comunitat faria a la seva participació.

El primer tipus de pors, relacionades amb la salut, tenen a veure sobretot amb les crisis epilèptiques que na Maria tenia a casa i que preocupaven, i amb motiu, a la família. Els pares, davant aquestes pors totalment comprensibles, decideixen comunicar la situació als mestres i proporcionar-lis tota la informació necessària per si es donava el cas a l'escola. Afortunadament, només en una ocasió l'escola va haver d'actuar, i aquestes pautes d'actuació, proporcionaren a l'ATE i a la tutora la seguretat suficient per no angoixar-se. És a dir, els pares fan front a les seves preocupacions comunicant i proporcionant la informació necessària, adaptada a na Maria i en el moment adequat, a l'escola per si es donà la necessitat. Així, sembla que proporcionar pautes adaptades a les característiques de l'infant (les pautes d'administració de la seva medicació, el temps d'espera per aplicar-la, etc.) en el moment que sorgeix la necessitat, proporciona una certa tranquil·litat als pares pel fet que l'escola està informada i coneix les pautes d'actuació, cosa que els permet conviure amb la preocupació que duu implícita la salut.

Un segon tipus de pors manifestades per la família estan relacionades amb la participació de na Maria dins la proposta didàctica i organitzativa de l'escola. La preocupació dels pares se centrava en com na Maria participaria de l'oferta educativa del centre, assignatures, classes, etc. *«a primària no sabíem molt bé com s'integraria a les assignatures i quin lloc tendria na Maria a la classe»*. A més, encara avui és habitual veure com els infants amb discapacitat acudeixen a un CEE, i el pensament tradicional és que l'oferta d'aquests centres està més adaptada a les seves necessitats. En aquest cas, tot i els dubtes i les pors dels pares, es mantenen en la seva decisió de que na Maria s'escolaritzi a l'escola que li pertany com la resta de companys de la zona. El que no s'esperava la família és que l'oferta de l'escola inclogués propostes on na Maria pogués participar *«jo tenia unes expectatives ni moltíssim manco tant elevades com el que realment hem viscut... Vàrem fer la Capsa de la vida, com una nina més, absolutament una nina més»*. Realment, és l'escola la que s'ha d'adaptar a les característiques del seu alumnat i no a l'inrevés com s'ha pensat tradicionalment, creient que tots els infants han de fer el mateix per arribar al mateix lloc, herència del pensament homogeneïtzador del que ja hem parlat anteriorment. Ara es demostra que no pot ser d'aquesta manera perquè, com en el cas de na Maria, no tots els infants poden fer el mateix per arribar al mateix punt, perquè a més, no tots han d'arribar al mateix lloc sinó, al seu lloc, sempre situat a la cúspide del màxim que cada un pot aprendre.

288

Amb el que tampoc contaven els pares era com els companys no només acceptarien, sinó que a més apreciarien i estimarien a na Maria. Comprovar aquesta estimació va ajudar a la família a superar les seves incerteses en relació a la participació de na Maria a l'escola. Resultat d'aquesta participació s'havia establert entre els infants una relació positiva entre tots ells. Així ho explica el pare *«yo siempre veía muy difícil que María pudiera estar integrada. Lo que pasa es que así como pasaba el tiempo veía el trato y el cariño de los niños....Un día fui a arreglar un parche. Estaba trabajando por el pueblo y me llamaron que la*



*silla había pinchado y entré en la clase. La vi allí sentada, me miraba. Claro, no le cuadraba que yo estuviera allí. Fue aquel momento de verla en clase con todos... (en aquest moment el pare s'emociona). Cuesta no saber, a veces me gustaría haberlo visto, y estaba allí como un nene normal».*

Dins aquest mateix tipus de preocupacions relacionades amb la participació de na Maria a l'escola, trobam les pors davant els canvis de professionals que se succeïren en poc temps a l'escola, especialment de professionals que treballaven directament amb na Maria. El curs que na Maria havia de fer quart de primària començaren noves a l'escola la que havia de ser la tutora del grup, l'ATE i la mestra AL. L'ATE que s'anava havia estat amb na Maria des de que va arribar a l'escola i la que venia nova no la coneixia. La mestra AL, també feia tres cursos que treballava amb na Maria. Pel que fa a les dues tutores que fins aleshores l'havien tenguda, ja havien treballat amb ella en cursos anteriors com a mestres de suport. Concretament, la mestra de suport a infantil va ser la tutora de na Maria a primer i segon de primària, i la mestra que va ser la seva tutora a tercer havia estat la seva mestra de suport a segon de primària. És a dir, les tutores a primària coneixien ja na Maria d'abans. Que l'ATE i la tutora que havien de tenir na Maria a quart no la coneguessin gens, causava una certa preocupació als pares. Més endavant, durant el curs de sisè, també el fisioterapeuta va canviar, cosa que els va causar la mateixa preocupació fins que van conèixer la nova fisioterapeuta. El pare de na Maria explica perfectament com afecten els canvis de professionals dins la família, fins al punt de plantejar-se un possible canvi de centre. També, explica el raonament que els va ajudar a superar aquestes pors i seguir fermes en la seva opció que na Maria seguís a la seva escola *«todos los cambios dan miedo, no sabes si van a ir bien. Pensamos, vamos a ver como va y si no va bien siempre estamos a tiempo de cambiar. Todos los cambios llevan una preocupación»*. Podem avançar idò, que si es vol estalviar angoixes a la família, és interessant procurar, quan està en mans de l'escola i de la Conselleria, la major continuïtat dels professionals que fan feina amb els infants, siguin mestres o

especialistes. De totes maneres, això és així amb tots els infants, tinguin o no discapacitat, sempre i quan la relació amb els mestres i professionals sigui positiva.

El tercer tipus de pors tenen relació amb com la comunitat viuria la participació de na Maria dins l'escola. Per una banda, la por a que la participació de na Maria pogués alentir l'educació dels altres infants i que això també ho pensassin els altres pares, i per l'altra, si els pares es queixarien perquè l'organització dels suports prioritza oferir més suport a na Maria que a altres infants que ho necessitassin. Els pares, superaren aquests sentiments confrontant-los amb el que en realitat els arribava dels pares dels altres infants, que eren en tot moment mostres de suport segons coincideixen tant el pare com la mare *«pel que fa a les famílies totes les expectatives s'han vist augmentades», «el trato de los niños ha sido buenísimo, pero también el de los padres de los niños»*. De la mateixa manera raonen que és tasca dels mestres adonar-se'n si qualche infant necessita suport i proporcionar-li. Es veu quan el pare diu *«los maestros son los que más se habrán dado cuenta si ha perjudicado a alguno. Si le hubiera perjudicado a alguno hubiera tenido un refuerzo o hubiera tenido una ayuda»*. En realitat, aquestes són dues preocupacions que encara es mantenen vives actualment, i que com diu el pare, podria ser fins i tot normal que algunes persones pensassin així. Els motius d'aquests pensaments tornen a ser qüestions culturals i històriques que han passat davant dels fets i han posat barreres a la inclusió de les persones amb discapacitat. Ara bé, com veurem en altres apartats d'aquesta tesi, la participació de na Maria no només no ha alentit l'aprenentatge dels altres companys, sinó que ha aportat un valor afegit a l'escola, als mestres i, especialment, als companys com diu el que va ser tutor de na Maria a sisè *«tu explica-li a un pare d'aquestes criatures que la seva filla ens dona moltíssim»*. En aquest cas, està totalment justificat que la classe de na Maria tengués més suport que una altra classe perquè hi ha necessitats educatives que ho requereixen. A més, dins la mateixa classe, des del moment que el suport es duu a terme dins

l'aula, no només se'n beneficia na Maria sinó tots els alumnes del grup, perquè comptem amb dos mestres en lloc de només un. De totes maneres, aquestes queixes no apareixen en cap cas per part dels pares dels nins que han pujat amb na Maria.

La mare de na Maria fa una reflexió molt encertada quan explica la rellevància de la decisió presa malgrat sempre els hagin acompanyat els dubtes «*en el camí hem incorporat unes coses que no podíem tenir d'una altra manera*». És el cas, entre d'altres d'aquestes coses, de la relació amb els companys que abans comentàvem. Difícilment, hi ha una altra manera d'aconseguir la socialització de na Maria tal com s'ha aconseguida, perquè, com per a qualsevol infant, l'escola és una porta a la societat i, tot i que per a tots és necessària, per a na Maria, aquesta porta ha estat gairebé imprescindible.

### 2.1.2. La importància de la comunicació i la relació amb l'escola

En l'apartat anterior s'ha vist com una de les maneres per la que opten els pares per fer front a les seves preocupacions és la comunicació amb l'escola. En aquest punt, per la seva importància, analitzarem aquesta comunicació amb més profunditat. S'analitza la importància de la comunicació amb l'escola, els aspectes importants que cal comunicar i les vies de comunicació emprades.

#### 2.1.2.1 La importància de la comunicació

La mare de na Maria enuncia clarament la importància de la comunicació de l'escola amb les famílies «*és molt important també el feedback que reben les famílies*». Cal destacar el detall que ella empri, en aquest cas, el plural, perquè no es refereix només al seu cas, sinó a totes les famílies en general. D'aquí que puguem extreure que la comunicació, si bé en el cas de na Maria serà imprescindible, també és fonamental per a la resta de famílies dels nins de l'escola. Però, a més a més, fa èmfasi en la paraula *feedback* que indica que la comunicació s'ha de donar en els dos sentits de manera paral·lela. Per una banda, de l'escola cap a la família i per altra banda, de la família cap a l'escola.

En relació al primer sentit, la comunicació escola-família, el pare explica que el fet que na Maria no parli fa encara més necessària aquesta comunicació *«ella no nos lo va a poder contar, entonces quien està con ella nos tiene que contar»* i la mare de na Maria recalca que aquesta comunicació cal que sigui àgil i fluïda *«és super important que fluya, que fluya, que fluya»*.

En relació a l'altre sentit que es mencionava, la comunicació família-escola, la mare també el reconeix com a necessari quan diu *«moltes vegades, i ho hem d'assumir, nosaltres també perquè anam cansats o perquè no tenim temps, o perquè ens estimam més anar a passejar, també podríeu pensar que hi hauria d'haver comunicació i també viceversa»*. S'ha de recordar, que compartir informació amb l'escola ha estat una de les maneres que han tengut els pares de fer front a les seves preocupacions, com vèiem a l'apartat 2.1.1 Confrontar les pors amb la realitat ajuda a la família a superar-les de la interpretació i anàlisi de la història de vida.

292

### 2.1.2.2 Comunicar la participació i l'aprenentatge de l'infant

Una de les coses que, com a la majoria dels pares, preocupa a la família és, naturalment, com està anímicament na Maria a l'escola *«na Maria no parla, nosaltres no sabem que fa, que no fa, que pateix, que no pateix, que plora, que li fa mal, tot això no ho sabem»*. El fet que na Maria no parli fa imprescindible que algú els expliqui allò que succeeix quan ells no hi són. Si per a tots els pares és important conèixer com està el seu fill a l'escola, molt més pels pares de na Maria, en tant que ella no els ho pot contar.

A la família, també l'ajuda conèixer com participa i què aprèn na Maria a l'escola. Tot i que els pares no demanen expressament informació de com participa i què aprèn, es donen compte que rebre aquest tipus d'informació, a més de tranquil·litzar-los, els anima. La mare, explica com el seu dia a dia, sense oblidar les alegries que el pogués donar na Maria, és esgotador i plegat de preocupacions. Al mateix temps, es dona compte que rebre informació positiva,

com per exemple, saber en què està treballant i què ha après na Maria, fa que també ells es recuperin i carreguin piles. Així ho explica la mare de na Maria «*quan la venia a recollir ens deies el que havia après... tot això, nosaltres que tenim poc temps, poca energia, moltes vegades la moral pel terra, males notícies o preocupacions, si reps un estímul, no t'adones i t'engresques*». Cal idò, prendre nota de la importància de donar *inputs* positius a les famílies, perquè rebre'ls els anima i els dona coratge.

La mare, també fa referència a la importància de rebre informació sobre com ha après na Maria i d'allò què ha après, per si després es vol generalitzar l'aprenentatge a altres situacions fora de l'escola. Així, diu «*ens deies com ho havíem de fer nosaltres amb el comunicador. Record que na Maria era selectiva, al seu neuròleg no el saludava però sí al seu monitor de cavall*». A més, així els pares podien viure i experimentar fora de l'escola els aprenentatges que fa na Maria, cosa que també és positiva tant per a na Maria com per a ells.

En definitiva, el *feedback* que necessita la família està relacionat principalment amb com està na Maria anímicament a l'escola, però també amb com participa, què aprèn i com ho aprèn. Si per a la família de na Maria és imprescindible aquesta informació, podem pensar que per a la resta de famílies és igual de necessària i important.

### *2.1.2.3 Les vies de comunicació, relació i participació amb l'escola*

La relació, la comunicació i la participació de la família a l'escola ha destacat per ser, en general, satisfactòria com diu l'actual cap d'estudis «*la família ha confiat sempre totalment amb nosaltres. Mai ens ha posat pegues a res, sempre ha estat d'acord en tot*». En el cas de na Maria, les vies de comunicació i de relació amb la família han estat varies. Segons s'ha vist a la història de vida de na Maria, les principals vies de comunicació entre la família i l'escola, i viceversa, han estat a través de les transcripcions de les converses que tenien els infants, a través de vídeos i imatges, a través de la comunicació directa amb la família, a través de la

presència i la participació dels pares dins l'aula i mitjançant l'acompanyament en les seves propostes i iniciatives dins i fóra de l'escola. Es comentaran a continuació cada una d'aquestes vies de comunicació.

Una de les maneres de fer present i fomentar la participació de na Maria a l'aula era conversar mestra i alumnes sobre el què s'havia fet, com s'havia fet i què s'havia après, fent especial esment a com havia participat na Maria en la tasca, i a vegades, fins i tot, parlant d'ella. Aquestes converses s'enregistraven i es feien arribar a les famílies. La mare diu al respecte *«feien filosofia, feien converses que encara les guard»*. Per a la família de na Maria i segurament per a la resta de pares, era una manera de poder veure i conèixer, sense ser-hi presents, el clima i la vida de l'aula.

Una altra via que destaca el pare de na Maria és la participació dels pares dins la vida de l'escola i de l'aula. El pare, manifesta obertament el desig i la necessitat de veure què fa na Maria dins l'aula *«cuesta no saber, a veces me hubiera gustado verla en clase con todos»*. Si a tot pare li agrada saber que fa el seu fill dins l'aula, i a més poder-hi participar, amb més motiu els pares de na Maria. És en veure-ho quan s'entén què és possible que tots els infants aprenguin plegats. Ho manifesta, fent referència al dia que va anar a reparar la cadira de na Maria, quan diu *«estaba allí como un nene normal»*. Els pares han de participar de la vida de l'aula per donar-se'n compte que, efectivament, és normal que els infants vagin a l'escola plegats, el que no ho és, és precisament el contrari, separar-los.

Referent a aquest episodi, ni na Maria ni els seus companys estaven molt acostumats a veure el seu pare dins l'escola com explica ell mateix *«me miraba. No le cuadraba que yo estuviera allí»*. Pels infants, és convenient que vegin sovint cares conegudes dins l'escola perquè això els fa feliços i els fa sentir segurs i còmodes. Amb na Maria es notava que estava molt contenta pel fet de veure els seu pare i, al mateix temps, els companys i les mestres estaven contentes de veure na Maria feliç. Així ho recorda la mestra de suport a primària quan diu *«ens va agradar veure na Maria fora de la seva cadira de rodes i tant contenta de veure*

*el seu pare. El seu pare li parlava i ella el mirava amb una especial cara d'admiració».*

Una altra evidència de la millora que suposa la participació de la família dins l'escola la trobam amb la participació dels padrins, experiència que recorda el tutor de cinquè *«varen venir a contar-nos coses i supòs que na Maria estava contenta de tenir els padrins i els padrins de tenir-la allà»* i la mestra de suport *«amb els esclafits de riure que feia na Maria va ser fàcil veure l'amor i l'admiració que es prodiguen entre ells».*

Els vídeos i les imatges han estat també una via important de comunicació amb la família. És la mare la qui fa veure el potencial de les imatges *«les imatges parlen per sí soles»*. Mitjançant un vídeo els pares capten allò que difícilment poden veure d'una altra manera com per exemple la vida de l'aula, tal com explica la mare de na Maria *«es veu na Maria amb el seu comunicador, la manera amb que ho viuen els nins, amb una absoluta normalitat que a mi em sorprèn, perquè jo no m'ho esper això»*. Aquest tipus de comunicació està molt relacionat amb la necessitat que manifesten els pares de rebre *inputs* positius que els encoratgen i els fan més fàcil el seu dia a dia. Veure que na Maria aprèn, està acompanyada i és feliç també fa que ells descansin.

La relació i la comunicació amb la família s'estableix, sense cap dubte, quan hi ha un contacte habitual i fluït. Es veu quan la mare diu *«quan la venia a recollir ens deies què havia après»*. Com s'ha indicat repetides vegades, si és bo per a na Maria també ho és per a la resta de companys i de famílies. Per tant, bé en el moment d'entrada, o bé en el moment de sortida, quan sigui possible coincidir amb algun dels parents que els acompanya, cal establir aquest vincle necessari. Quan en algun cas no és possible, cal cercar la manera perquè, tal com recomanen els pares de na Maria, hi hagi una bona comunicació.

Una evidència de la relació que s'ha establert entre la família i l'escola s'extreu de l'experiència que explica la mestra de suport que ha acompanyat na Maria

durant tota la primària *«l'estiu de 2013... la família de na Maria em va convidar a participar d'aquesta avaluació»*. La família, en la seva implicació personal en la recerca de suports a la comunicació per a na Maria, fa partícip a l'escola, a través de la mestra de suport. La relació establerta permet que la família i la mestra de suport s'impliquin conjuntament en la recerca de suports per a na Maria.

Un altre exemple de comunicació i coordinació amb l'escola el trobam en una altra de les experiències de la mestra de suport a primària *«en varies ocasions, essent la mestra de suport de na Maria, m'havia passat pel cap provar el sistema de comunicació alternativa Tobii amb ella. També, la família m'havia parlat d'aquest sistema i m'havia manifestat les ganes de veure com li anava...»*. Si abans parlàvem de la necessitat que els pares participin de la vida de l'aula, també és important que els pares, en aquest cas de na Maria, participin de les decisions que s'han de prendre per atendre millor les necessitats educatives dels seus fills. En aquest cas, pares i mestra comparteixen un interès comú que és la millora de la comunicació de na Maria i junts van a conèixer una nova manera de fer i un nou recurs com és el sistema Tobii. Cal que s'escoltin les preocupacions dels pares i els seus desitjos perquè al final són qui més coneixen els seus fills, i perquè també és una manera més d'acompanyar-los i donar-los suport.

### 2.1.3. Les activitats dins la família

La família ha estat, com per a qualsevol infant, el millor matalàs que ha tingut na Maria. El pare, humilment, ho anomena sort i posa el mèrit en els altres, però en realitat quan té molta raó és quan reconeix la feina que han fet ells, i també la constància *«Maria, con todos los problemas que tiene, a parte de las hospitalizaciones, etc. ha tenido mucha suerte. El colegio, los fisios, las amistades nuevas, etcétera, todo iba bien. Si nos íbamos a esquiar, nos tocaba un monitor super bueno. Si hubiéramos hecho una cosa y nos sale mal, otra y nos sale mal, llega la tercera y nos quedamos en casa. Vale que nosotros no paramos y entre uno y otro suma y sigue»*. Igualment, com diu l'actual director de



l'escola, els padrins s'han desfet per ella *«els padrins sempre han estat només per a ella, a l'hora d'acompanyar-la, d'anar a cercar-la, dur-la a teràpia»*, cosa que també veien els pares dels altres infants *«els padrins han fet molta feina»*.

Na Maria, mai ha frenat ni ha estat un impediment per a la família, que ha duit a terme tota classe d'activitats complementàries, de descans i d'oci. Ha estat sempre un membre més i molt estimat com diu la seva germana *«pels meus pares no va ser cap obstacle tenir a Maria, al contrari, lloc a on anàvem, lloc on arrasàvem»*. Tant na Maria com la seva germana han fet activitats complementàries a l'escola, una muntava a cavall i l'altra estudiava a l'escola de música. També, tant una com l'altra, tenien les seves rutines i maneres de distreure-se. Però també junts, tal com ens explica la seva germana, feien activitats quotidianes com la resta de famílies, com anar amb bicicleta, anar a passejar pel centre de la ciutat o per la mar, anar en barca, i d'altres més especials com viatjar *«una de les coses que més ens agradaven era viatjar»*. Però, a més a més, en feien d'altres que no totes les famílies que poden, s'atreveixen a fer *«fins i tot vam estar dues setmanes per tot Itàlia en una caravana o ens tiràvem en parapent»*.

Per dur a terme aquestes activitats la família ha emprat els suports necessaris. La germana de na Maria es refereix a les joguines adaptades de na Maria *«al sofà jugant als seus jocs»*. Els jocs estaven adaptats perquè es pogués distreure jugant en el sofà de casa durant els seus moment de descans. També, els pares i les dues germanes anaven junts en bicicleta. La germana explica com eren les característiques de la bicicleta que els permetia fer l'activitat amb total normalitat *«el meu pare va comprar una bicicleta adaptada que portava incorporada un carro on portava a la meva germana»*. O també, na Maria disposava d'un monitor per a ella tota sola quan anaven a esquiar.

Els sistema familiar s'ha adaptat a les característiques de na Maria i amb els suports necessaris, na Maria i la seva família han viscut les seves experiències d'una manera normalitzada.

### 2.2. La participació dins l'escola

En aquest apartat s'analitzen, s'interpreten i es comenten les capacitats de na Maria, les activitats en les que ha participat, la difusió que en fa l'escola d'aquestes activitats i les decisions metodològiques i organitzatives que han propiciat aquesta participació. Com també, els suports i les barreres a la participació identificats i les evidències de participació de na Maria en les diferents especialitats. D'aquí s'extreuen, a partir de l'experiència, aquells aspectes que han estat importants per a la participació de na Maria.

#### 2.2.1. Identificar les capacitats

La mestra de suport a primària, quan coneix na Maria identifica algunes de les seves capacitats, com per exemple la interacció que fa amb els companys *«vaig observar com na Maria solia respondre amb una rialla a aquests jocs que li feien els companys»* o la possibilitat de moviment amb el braç esquerre que tenia *«amb la mà dreta dins la boca i amb la mà esquerra damunt el ratolí, pitjava varies vegades seguides el botó vermell»*. També, veu clarament que són un punt de partida per a seguir treballant *«el punt de partida a l'hora de fer feina havia de ser el fet que na Maria responia amb rialles a les provocacions dels nins i que els nins s'hi acostaven per fer-la riure, com també les habilitats que mostrava amb l'ús del ratolí adaptat a l'ordinador. Per a mi era evident que els infants havien de passar més temps plegats, s'havien de conèixer encara més i havien de veure tot el que na Maria era capaç de fer amb l'ajuda de la tecnologia de suport»*.

La mirada cap a les capacitats de na Maria va ser la clau perquè el seu procés d'aprenentatge avances més enllà de la presència, perquè aquestes capacitats eren les que varen permetre la participació activa de na Maria dins l'aula i dins l'escola, i exigien cercar espais i planificar activitats per augmentar la relació entre els infants o com diu la mestra de suport *«fomentar la interacció entre els companys»*.

### 2.2.2. Treballar la col·laboració i la comunicació entre els companys

Inicialment, na Maria treballava algunes hores separada dels companys, bé dins la mateixa aula o a l'aula de suport que hi havia al centre, en aquest cas, per practicar el causa-efecte amb l'ordinador i el ratolí adaptat. La qüestió és de què li servia aquesta activitat a na Maria més enllà d'entretenir-la una estona de manera segregada de la resta de companys, cosa que a més, els impedia que poguessin veure el que era capaç de fer amb un ordinador i un ratolí adaptat.

El treball conjunt entre la tutora i la mestra de suport a primària va ser fonamental perquè iniciessin una recerca d'espais i d'activitats per fomentar la interacció entre na Maria i els companys. S'interpreta de les paraules de la mestra de suport quan diu *«amb la tutora, per fomentar la interacció entre els companys, especialment amb na Maria, vàrem organitzar en el marc d'una sessió de grups de feina, un espai per treballar les emocions»*. D'aquesta manera s'aconsegueix disminuir el nombre d'hores que na Maria sortia de l'aula. En comptes d'això, els infants participaven plegats d'una mateixa activitat perquè, per haver-hi participació, és imprescindible la presència dins l'aula.

Partir de les capacitats de na Maria amb ajuda de la tecnologia adaptada, en aquest cas de l'ordinador i el ratolí adaptat que ja emprava, va permetre pensar activitats que possibilitessin la participació activa de tots els companys. Es veu quan la mestra de suport diu *«tot seguit, aprofitant que na Maria ja feia ús del ratolí adaptat i coneixia alguns jocs del Portal de la Mosqueta a la web, on hi havia alguns jocs per reconèixer emocions, tots jugaven amb l'ordinador i ella a més, tenia el repte d'aprendre a prémer el ratolí quan li indicàvem que era el seu torn»*. A més, la participació activa de na Maria amb els companys va permetre avançar en el seu procés d'aprenentatge, de manera que havia d'aprendre a esperar el seu torn per accionar el ratolí. De la mateixa manera que els seus companys van aprendre a tenir paciència amb ella.

Analitzant el procés de participació de na Maria dins l'aula, emergeixen com elements claus d'aquesta participació, el treball de la cooperació i de la comunicació entre els companys.

### 2.2.2.1 Treballar la cooperació

En les activitats d'aprenentatge, per exemple en l'ús de la tecnologia adaptada, els infants varen tenir un paper clau d'ajuda per a na Maria, així, la mestra de suport diu *«quan era el seu torn, els companys seguien les instruccions que se'ls havia ensenyat»*. El paper que inicialment tenia només la mestra de suport a l'hora de practicar el causa-efecte amb na Maria, ara també el tenien els companys i a més, amb un objectiu nou per a na Maria, que era aprendre a respectar el seu torn per accionar el ratolí. Aprenentatge que treballant sola no podria aconseguir.

En la descripció que fa la mestra de suport a primària havent analitzat el material prèviament enregistrat, trobam evidències relacionades amb la cooperació entre els companys que determinen l'èxit de la participació de na Maria en l'activitat programada *«aviat observàrem que na Maria, tot i que amb un gran esforç, era capaç de respondre a l'ordre de prémer el ratolí quan se li indicava que era el seu torn. Causava emoció veure com els companys es demanaven silenci entre ells quan li tocava el torn a na Maria i sobretot, les mamballetes que se sentien quan na Maria aconseguia accionar el ratolí»*. Els companys respecten na Maria i li ofereixen un *feedback* positiu després de fer bé la feina que tenia encomanada. Es veu com na Maria mostra interès per l'activitat, que era en gran part, resultat del respecte i del *feedback* proporcionat pels companys i que ella agraià.

Altres evidències d'aquesta cooperació estan relacionades amb el procés seguit per fomentar la interacció amb na Maria que es treballava amb els infants amb l'ajuda d'objectes reals, d'imatges i estratègies que facilitaven el procés de comunicació. Com diu una companya *«li varem començar a ensenyar els colors. I també el tic i la creu, si mira el tic és que sí i si mira la creu és que no»*. En

aquest sentit, és important el paper del mestre com a model i referent per als companys, ja que aprenen del que veuen fer, més que del que els diuen que han de fer.

#### 2.2.2.2 Treballar la comunicació

L'èxit en una activitat motiva a planificar-ne de noves. En aquest cas per seguir treballant la comunicació. Com deia el pare a l'apartat 2.1.3 Les activitats dins la família, si fas una activitat i et surt bé motiva a seguir treballant per fer coses noves, i això passa, tant als pares, com als mestres, com als companys.

Com es veurà en un altre apartat d'aquesta tesi, el maneig de suports tècnics i visuals per a la comunicació esdevenen un punt fort de na Maria per a la seva participació, relació i comunicació amb els companys. El seu ús però, no és un objectiu en si mateix, perquè l'objectiu és sempre la participació, la relació i la comunicació amb els altres, i és clar que per això és necessari aprendre a usar-los, cosa que a l'hora suposa una gran fita per a na Maria.

En la història de vida es troben evidències de la comunicació i la relació que s'estableix entre na Maria, els mestres i els companys. En relació a la comunicació i al vincle que s'estableix amb la mestra de suport a primària, aquesta mestra, recolzada per les evidències enregistrades diu *«a més d'accionar el comunicador de veu, feia sons d'aprovació o reia. Tot això resultava un miracle! Record l'emoció que em va causar la primera vegada que vaig sentir aquell missatge gravat quan va accionar el botó na Maria. Aquella veu sintètica em va facilitar mantenir un petit diàleg amb ella, i em va fer sentir que el nostre vincle s'enfortia encara més»*. Per una banda, na Maria expressa, i en conseqüència, comunica l'acceptació i l'alegria que sent una vegada que ha accionat el comunicador de veu. Per altra banda, la mestra rep el que na Maria comunica, cosa que suposa l'enfortiment del seu vincle.

La mestra de suport continua explicant *«el que no contàvem era l'efecte emocional que produiria a tots el fet que na Maria donàs el bon dia o cantàs una*

*cançó a través del comunicador. No només això, sinó com aquestes emocions li retornarien a ella en forma d'aplaudiments, espants, mamballetes, rialles però també, amb altres conductes naturals que té la majoria de gent que no ha tengut experiències prèvies amb persones amb discapacitat, o que no tenen suficient informació sobre elles. Són conductes d'escapament, com per exemple, només acostar-s'hi el primer dia que dur el comunicador, o de sobreprotecció, com pitjar-li el botó per ella». L'important en aquest cas va ser la comunicació que es va establir i les oportunitats d'aprenentatge que va donar aquesta comunicació tant a na Maria com a la resta de persones que entraren en contacte amb ella. Establir aquesta comunicació donà l'oportunitat de conèixer-se encara més, de superar les pors que pot causar iniciar una conversa entre persones que es comuniquen de manera diferent, o l'oportunitat de superar o afrontar comportaments assistencials per convertir-los en educatius o d'ajuda.*

302

La comunicació només és significativa en relació amb els altres, quan hi ha un objectiu i un propòsit tant per a na Maria com per als companys *«amb la tutora vàrem decidir que cada matí na Maria donaria el bon dia als seus companys... ben aviat va agafar l'hàbit»*. Si bé, poder donar el Bon dia, per a na Maria va ser tot un èxit, només té sentit si millora la relació i la comunicació amb els altres com va ser el cas. A més, la participació de na Maria va consolidar la seva presència dins l'aula. Aquesta afirmació troba la seva evidència en les paraules de la mestra de suport a primària sustentades amb l'enregistrament d'un vídeo *«na Maria ens indicava que també era allà d'una de les maneres que ho podia fer, que era dient Bon dia, a través del seu comunicador. Féssim el que féssim, els companys interrompien la sessió per exclamar-li un Bon dia, Maria»*. Al final, la presència és la concreció d'uns fets que l'evidencien, en aquest cas amb el fet de desitjar-se mútuament un bon dia.

A partir d'altres capacitats que tenia na Maria, com per exemple la mirada, com explica la mestra de suport a primària *«era capaç de mirar les imatges quan se li acostaven i, a més, intentava agafar les fotografies amb la mà esquerra»*. Trobam

altres exemples de la comunicació i la relació que s'estableix entre els companys i na Maria «*normalment era una companya l'encarregada d'anticipar-li l'agenda*». La comunicació que s'estableix entre na Maria i els companys és un indicador clau de la seva participació dins l'aula i així ho expliquen els companys «*posàvem objectes de dos colors i li demanàvem, quin és el negre? Com no podia xerrar els mirava i normalment o feia bé*», «*l'any passat jugàvem a estàtues, quan na Maria pitjava el comunicador deia JA i nosaltres ens començàvem a moure'ns i quan deia STOP ens aturàvem. Na Maria se'n reia perquè veia que li fèiem cas*». En definitiva, treballar la comunicació dins l'aula entre na Maria i el grup classe possibilita la seva participació, enfortint encara més el vincle entre ells.

### 2.2.3. L'actitud del mestre

La presència continua de na Maria dins l'aula i fixar-se en les seves capacitats i no tant en les seves limitacions perquè pugui participar, requereix del mestre haver acceptat primer la discapacitat de na Maria com un fet natural, intrínsec, que no el podem canviar i amb el que hem d'aprendre a treballar. Aquesta actitud és la que permet adonar-se'n que la diferència és un valor afegit perquè dona l'oportunitat de millorar i d'aprendre. Concretament, de cercar alternatives i noves formes d'actuació didàctica.

Si l'ensenyament se centra en les dificultats i en les limitacions, partint de la lògica de la homogeneïtat on tots els infants han d'aprendre el mateix, apareixen les barreres a la participació, per exemple associades a les baixes expectatives com clarament observen els companys de na Maria «*crec que els professors pensen que tenint aquest problema és més complicat fer-li classe i explicar-li com a nosaltres, però ella ho arriba a entendre*». En canvi, acceptar la diversitat i entendre-la com un valor, permet tenir altes expectatives com demostren els companys en aquesta i altres ocasions semblants quan afirmen «*podria entendre i li agradaria que li expliquin coses*». L'actitud del mestre en la pràctica docent, esdevé per tant, una de les claus de la participació, però també pot ser una de

les barreres més difícils de canviar. En aquest sentit, l'actitud del mestre pot ser un facilitador o un barrera a la participació.

### 2.2.4. Treballar la convivència, la cohesió i els valors inclusius

El treball de la cohesió de grup i dels valors inclusius han resultat un dels punts d'inflexió en el procés de participació de na Maria dins l'aula, però també ha sigut un fet molt beneficiós pel grup com mostren les paraules d'una companya *«no seria el mateix grup, ens agrada»*.

La cohesió del grup no es pot deixar a l'atzar, sinó que s'ha de treballar d'una manera planificada pel bé del grup classe. El mestre ha de tenir present aquest treball dins l'aula i l'ha de valorar com a fonamental i positiu per a la participació i l'aprenentatge de tots els infants. Si un infant no se sent a gust, valorat i estimat, difícilment participarà i en conseqüència l'aprenentatge no serà l'òptim, tal com afirma la mestra de suport a primària *«el vincle que s'estableix entre els membres d'un grup és fonamental perquè participin»*.

Moltes dinàmiques i activitats de cohesió poden trobar-se fàcilment en reculls molt interessants a l'abast de tots els mestres interessats i són un bon recurs per iniciar el treball en aquest àmbit. A més, se solen presentar d'una manera molt estructurada que facilita la feina. Aquest és el cas que explica la mestra de suport a primària, quan va fer funcions de tutora a tercer, i va dur a terme durant el curs diverses dinàmiques amb la intenció de treballar la cohesió del grup *«varen ser diverses les dinàmiques de cohesió de grup que vàrem dur a terme durant el curs: món de colors, tenc un problema, qui som jo, l'entrevista... Per aquesta tasca em vaig ajudar dels reculls d'activitats relacionades amb la convivència i la cohesió de grup»*. La convivència del dia a dia, les característiques i les necessitats del grup, a més de la creativitat del mestre són les que han de marcar la planificació.

En les dinàmiques de cohesió s'ha de garantir també, la participació de tots els infants, i no només la seva presència. En el cas de na Maria s'havia de prendre especial esment en la planificació de les dinàmiques perquè pogués participar,



perquè la participació activa en aquestes dinàmiques reforçava la seva presència dins l'aula. Així, com explica la mestra de suport, participar de la dinàmica El massatge, fa més present a na Maria *«mirava les companyes que li feien el massatge amb un somriure a la boca i de tant en tant, ens regalava un esclafit de riure»*. Na Maria era tan present, que com que no podia parlar els infants parlaven per ella i així ells la feien present. Ho explica la mestra de suport a primària *«ens adonàrem que tots parlàvem de nosaltres i de cada cop ens coneixíem més, però na Maria no ens contava res. També, ens adonàrem que tot i que no parlàs, sabíem moltes coses d'ella i s'inicià una preciosa conversa»*. Les dinàmiques de cohesió però, no només feren més present a na Maria sinó també a la de la resta d'infants del grup *«tots es feien de cada dia més presents a l'aula»*, que era precisament l'objectiu de la mestra. La participació en les activitats de cohesió i convivència reforça la presència de tots els infants dins l'aula.

La cohesió del grup implica sentir i viure els valors inclusius que també cal treballar. Un grup no està cohesionat si no hi ha participació, respecte, col·laboració, amista, amor, alegria, etc. i aquests valors també s'han de fer explícits dins l'aula. La millor manera d'aprendre els valors inclusius és visquen-los i l'escola, indiscutiblement, ha de donar l'oportunitat d'experimentar-los. Apareixen dins la història de vida algunes de les activitats que s'han duit a terme perquè aquests valors es manifestassin, algunes, com explica la mestra de suport a primària, dins el recull d'activitats que es presenta sota el títol Som diferents, som iguals. Aprenem junts.

Una de les companyes, durant una de les sessions, afirma, en sentit positiu respecte a na Maria i a la mateixa activitat *«si no fos amb nosaltres, ara no faríem això»*. Si treballar la cohesió de grup i els valors inclusius és positiu pels infants, s'ha d'incorporar d'una manera planificada per a tot el centre. Si treballar la cohesió de grup és bo per a un curs, s'ha d'incorporar per a tots els altres, perquè del que es tracta és d'identificar aquells elements que són positius i funcionen per incorporar-los a una línia de centre. Aquest és el cas de l'escola de na Maria, que

va aprofitar l'aprenentatge fet amb el grup de na Maria per després, com veurem més endavant, per incorporar-ho a la línia de centre. Un centre que incorpora la convivència, la cohesió i el treball en valors inclusius diu molt al seu favor.

### 2.2.5. Participar de les activitats comunes

Les pràctiques inclusives han de permetre treballar en un mateix espai sobre un mateix tema a alumnes diferents que fan activitats i aprenentatges distints amb igual valoració. Per aconseguir aquest objectiu s'ha de planificar l'actuació educativa per a tots els alumnes del grup partint del comú per obrir-se a la diversitat (Muntaner, 2010). Aquesta afirmació és vàlida per a totes i cadascuna de les propostes d'aula i de centre pensades pel grup, entenent també com a proposta d'aula i de centre les excursions, el temps d'esplai, les festes i celebracions, les activitats proposades en les diferents especialitats, etc. Per això, però, serà necessari que l'escola canviï la perspectiva de la seva mirada, cerqui alternatives bones per a tots els infants però imprescindibles per a l'infant amb discapacitat i elimini les barreres que dificultin aquesta participació.

306

### 2.2.6. Modificar les pràctiques i les antigues creences

L'escola, perquè tothom tengui la mateixa oportunitat de participar amb èxit de totes les activitats comunes, ha de modificar les pràctiques que dur a terme, així com antigues creences existents encara avui dia, que en comptes d'incloure, el que fan és conduir a propostes, que tot i que pensades amb bona intenció, segreguen. Segons es pot interpretar de les paraules d'una de les mestres d'infantil *«les excursions, primer miraren que na Maria les fes amb els nins d'infantil»*, com si na Maria estigués millor amb els nins petits que amb els seus companys. Encara avui existeix una tendència de pensament, idees i valors que condueixen a actuacions que posen barreres en comptes de facilitar la participació i l'aprenentatge de tots els infants, especialment dels infants més vulnerables, com és en aquest cas, l'infant amb discapacitat. En aquest cas, na Maria no és una nina de primària amb una edat mental d'una nina d'infantil, com

a vegades es pensa, sinó un infant que cursa primària, de la mateixa edat que la resta dels seus companys i per tant, amb gustos, preferències, interessos semblants als nins i nines de la seva edat i que vol ser tractada com a tal. La discapacitat és una característica més que acompanya a na Maria i que la fan fer coses de manera diferent a la resta, però que no afecta a la seva condició d'infant.

La participació de na Maria en les excursions havia de passar, com diu la mestra de suport *«per cercar alternatives amb el seu grup»*. Això, va suposar per a l'escola modificar les antigues idees i valors per poder veure la participació des d'una perspectiva diferent. Així es veu en les paraules de la mestra d'infantil *«hi va haver un moment que es va plantejar. Si na Maria va amb un grup, perquè no ha de poder fer les mateixes sortides que fans els altres nins i nines del seu grup»*, i en les de l'actual cap d'estudis *«a priori pareixia que fer les excursions amb infantil era una bona idea, després ho penses i dius, no és això»*. Na Maria no era una nina petita i era conscient que formava part d'un grup de companys de la seva mateixa edat, per tant, havia d'anar amb ells d'excursió i no amb els nins petits sota el fals pensament que, a causa de la seva discapacitat, no era conscient del que passava. Tot just ben al contrari.

La participació de na Maria en les excursions dels seu grup va ser possible, i això es va fer a través de tres vies que s'explicaran a continuació.

La primera, planificant les excursions a llocs on tots els membres del grup hi poguessin anar, com diu la mestra d'anglès *«triàvem un lloc on ella pogués anar»*. És a dir, si no hi podien anar tots, inclosa na Maria, es pensava un altre lloc on es pogués treballar el mateix objectiu.

La segona, cercant alternatives diferents a les tradicionals, en aquest cas, muntar a cavall en el mateix centre on feia hipoteràpia na Maria. Una sortida que no només va permetre la participació de na Maria sinó que també va donar noves oportunitats a la resta del grup tal com afirma una companya *«vàrem anar a muntar a cavall gràcies a ella»*.

La tercera, fent ús de suports que permetessin la participació de na Maria en les activitats planificades pel grup. En aquest cas, la cadira Joëlette i l'ajuda dels voluntaris de la Creu Roja va permetre dur a terme excursions a dos parcs naturals, com diu la mestra de suport a primària *«na Maria va poder dur a terme l'excursió al Parc Natural de Son Real», «la mateixa cadira va ser usada per dur a terme l'excursió al Parc Natural de Mondragó»*. Dins del suport necessari pel transport cal mencionar l'autobús adaptat, un recurs que és tan simple com imprescindible.

Per acabar, es veu com la participació en les excursions del grup ha donat noves oportunitats tant a na Maria com a la resta de companys. A na Maria li ha donat l'oportunitat de lluir-se, com s'interpreta de les paraules d'un dels companys *«em va sorprendre veure com muntava a cavall»*. Per la resta de companys, no només no han deixat de fer les excursions planificades, sinó que a més, els ha ofert l'oportunitat de fer-ne d'altres que segurament no s'haguessin fet si no s'hagués proposat la participació de na Maria en les excursions del grup.

308

### 2.2.7. Treballar la funció educativa de l'ATE

El temps d'esplai és sagrat per a la majoria d'infants i un dret que s'ha de respectar i satisfer com la resta de drets. Analitzant algunes declaracions de les mestres quan parlen del tema, inicialment es podria qüestionar el compliment d'aquest dret *«venia molt a fer els patis a infantil, estava molt amb els petits i els petits la passejaven», «de tot d'una na Maria estava devora les mestres, amb l'ATE»*. La costum de fer els patis devora les mestres, l'ATE, o a la zona d'infantil quan la resta dels seus companys gaudeixen del temps lliure a una altra zona, no és un pràctica inclusiva. La tutora a infantil diu *«no és el mateix amollar a primer, segon o tercer que no per ventura a un quart o un cinquè»*. Sens dubte, no deixar-la sola es fa des de la més bona voluntat del món, un pensament protector que en el fons amaga pors i creences que, al final, no afavoreixen els aprenentatges, ni a na Maria ni als companys. Na Maria ha de tenir l'oportunitat de sentir-se

independent, i la resta de companys, l'oportunitat d'aprendre a tenir cura d'un company amb discapacitat sense que l'edat serveixi de justificació.

Pretendre la participació amb la resta de companys no sempre ocorre per si sol i s'ha de treballar. Es comenta a continuació la feina que fa la mestra de suport a primària en aquest sentit *«va ser durant el curs de cinquè que es va donar la volta a aquesta situació. Decidírem amb l'ATE, que durant els patis deixariem na Maria amb els companys. Els mestres i l'ATE observariem i fariem suport des de la distància. Rememor que per dur a terme aquesta actuació, que contava amb el suport de la família i del tutor i, informats tots els mestres, vàrem començar a treballar-ho amb els infants, els quals tot d'una veren que era natural que na Maria estàs amb ells»*. En aquests casos és fonamental que la decisió sigui consensuada amb l'ATE. Aquests professionals senten una gran responsabilitat envers la cura dels infants amb discapacitat. Aquest fet els crea pors i una forta pressió que han d'aconseguir superar perquè la seva funció assistencial esdevengui també educativa, tant per l'infant amb discapacitat com per a la resta de companys. Aquesta responsabilitat a vegades, és de cara a la família i als mestres, perquè suposen, i a vegades no s'equivoquen, que per a ells el més important és que no li passi res a l'infant. Les pors i la sobreprotecció envers a l'infant amb discapacitat s'ha de treballar amb l'ATE, amb la família, amb el tutor i amb els altres mestres perquè entenguin que la responsabilitat de l'infant pot, i ha de ser compartida, i que la funció de l'ATE pot anar més enllà de l'assistència, no només durant el temps d'esplai sinó en qualsevol situació educativa. Així ho manifesta la tutora a quart quan exposa *«era de super ajuda per relacionar na Maria i la classe»*.

#### 2.2.8. Treballar la responsabilitat dels companys

Sense pretendre delegar la responsabilitat únicament amb els companys, a aquests també se'ls ha de fer partícips de la responsabilitat que suposa tenir un amic amb discapacitat. D'entrada, com diu la mestra de suport a primària, els

infants ho entenen, ho veuen natural i actuen en conseqüència *«ells mateixos decidiren fer torns de manera voluntària per fer-se càrrec de na Maria durant els patis»*. La mestra de suport a primària i l'ATE proposen als companys maneres de fer participar na Maria el temps d'esplai que faciliten i permeten experimentar la responsabilitat compartida d'actuar com a suports naturals d'una companya amb discapacitat. Per exemple, proposant-lis que na Maria animàs a través del comunicador als companys que jugaven a bàsquet o ajudant-los a adaptar els jocs de pati que ja coneixien perquè na Maria pogués jugar. D'aquesta manera es dona l'oportunitat als infants de viure els valors inclusius. L'ajuda a l'hora de desplaçar-se, saber fer companyia, jugar plegats, etc. s'ha de treballar i fer viure. Com s'ha dit a l'apartat 2.2.4 Treballar la convivència, la cohesió i els valors inclusius, la millor manera d'ensenyar i aprendre els valors inclusius és visquen-los. En resum, la participació de na Maria amb els companys en el temps d'esplai, va tornar a oferir l'oportunitat, tant a ella com als seus companys, d'experimentar els valors inclusius. Així ho veu també l'actual cap d'estudis quan diu *«que els nins de la classe s'encarregassin d'ella el temps de pati em sembla una cosa increïble. M'imagino que per a na Maria també era increïble»*.

310

### 2.2.9. Flexibilitzar els horaris

Massa vegades els infants amb discapacitat no participen de les classes dels especialistes sota arguments poc realistes que obstaculitzen en comptes de facilitar aquesta participació. Per exemple, no acudeixen a les classes d'anglès perquè es pensa que tanmateix no n'aprendran, a les classes d'educació física perquè no poden fer els exercicis i han de fer la sessió de fisioteràpia, i tampoc, a les classes de música perquè tenen una o altra sessió especial. A na Maria li agradava participar de les classes d'anglès amb els seus companys com explica aquesta mestra *«ella es fixava, mirava, reia i jo arribava a ca meva i deia, crec que li agrada l'anglès»*. També, li agradava participar de les sessions de música, com diu el mestre *«a ella la música li agradava moltíssim, o reia o es relaxava totalment, li passaven coses, sentia cantar els seus companys»*. A les sessions

d'educació física passava el mateix, com deia el mestre d'aquesta especialitat *«era entrar pel gimnàs i sortir-li la rialla»*. Però no només a na Maria li agradava participar, sinó també als seus companys que ella participàs. Els companys reconeixen na Maria com un membre més del seu grup i acceptaven de manera molt positiva la seva participació. Recordem que el mestre d'educació física, en relació als seus companys, diu *«els hi era igual esperar per ella... podien estar cinquanta minuts devora na Maria perquè pogués fer aquell exercici, s'aturava el temps...»*

Aquests motius han de ser suficients per cercar solucions que passin per fer que els infants participin tots plegats de les activitats comunes, en aquest cas de les especialitats de música, anglès i d'educació física. De cap manera s'ha de negar la possibilitat dels infants a participar plegats. No hi ha excusa que valgui i s'han de cercar estratègies organitzatives que passin perquè tots participin plegats d'aquestes sessions.

Record que en Xavi Torres, a una entrevista, va contar com ell, quan era nin, tenia una autorització per no fer educació física, justament el que més li agradava. Bastant incoherent si miram el seu palmarès com a campió de natació.

Apareixen com elements claus per a la participació, l'actitud del mestre i l'organització i la gestió dels horaris de manera flexible. Quan s'interpreta el que diu el mestre d'educació física es veuen aquests dos elements d'una manera clara *«quan vaig arribar a aquesta escola sincerament na Maria no venia a les meves classes. No sé el motiu ni tampoc em vaig preocupar de demanar-ho, però coincidia que sempre que tenia educació física o no era a l'escola o tenia fisioterapeuta i no coincidíem mai»* *«vaig fer un curset d'educació física inclusiva i arran d'aquí vàrem parlar amb la mestra de suport. El curs em va despertar una sèrie de dubtes de per què aquella nina no podia venir a les classes d'educació física. Vàrem parlar amb el fisioterapeuta i el cap d'estudis i vàrem decidir provar-ho»*. Una evidència semblant la trobam en les paraules del mestre de música *«en aquells moments la música coincidia els dies que ella s'anava a teràpia*

*respiratòria. Això, es va haver de pensar*». En definitiva, quan apareix la preocupació perquè na Maria pogués participar de les sessions tant d'educació física com de música s'organitzaren els horaris per facilitar que aquesta participació fos possible.

### 2.2.10. Necessitat de replantejar-se la metodologia d'aula

La participació de na Maria dins l'aula era més bé puntual i a les que els mateixos companys fan propostes per afavorir la seva participació *«trobo que ella podria participar més dins l'aula» «s'han d'adaptar les coses perquè ella pugui participar més»*. Dins l'anàlisi es troben barreres metodològiques que dificulten la participació i que s'afegeixen a les barreres actitudinals associades a baixes expectatives cap a na Maria ja identificades anteriorment també pels companys a l'apartat 2.2.3 L'actitud del mestre.

Respecte a aquest punt, trobam les dificultats biològiques derivades de la mateixa discapacitat que identifiquen els companys *«si un dia té son, està enfadada, està malalta, no ve a classe, impedeix que participi més»*. Ara bé, des del plantejament inclusiu, com que es tracta de característiques intrínseques i naturals que no podem canviar, no es consideraran aquí com a barreres a la participació, sinó simplement com a característiques pròpies de na Maria que dificulten la seva participació però sobre les quals tanmateix no podem intervenir i que per això, cal simplement conèixer-les i tenir-les en compte a l'hora de facilitar suports.

També, trobam les barreres metodològiques a la participació molt lligades a les barreres actitudinals de les que es parlava abans. Els antics mètodes i procediments tradicionals fonamentats en la lògica de la homogeneïtat no ens serveixen, però en cap cas per les característiques de l'infant, perquè essent tots diversos i diferents és impossible pretendre que tots facin i aprenguin el mateix. Quan la tutora a quart manifesta que fer participar na Maria és una tasca complicada referint-se a les dificultats *«altres vegades havia tengut altres nins amb altres dificultats i sí que havia pogut baixar una mica el llistó i adequar les*



*activitats, però en aquest cas era realment molt complicat»* cal adonar-se'n de l'error de perspectiva. L'equivocació és pensar que garantir la participació de tots depèn de les característiques de l'infant, perquè no es tracta de baixar el llistó perquè l'infant que més li costa pugui fer alguna cosa del que fan els altres, sinó de cercar alternatives a la pràctica docent. Per tant, el que ha de canviar és la perspectiva des de la que s'entenen els conceptes, perquè si no canvia aquesta perspectiva difícilment es poden prendre decisions inclusives que permetin la seva participació, reduint-la a la mera presència, que és imprescindible, però no suficient per avançar. Na Maria no pot canviar, però sí que pot participar i aprendre si el que canvia és la perspectiva des de la que s'entén l'educació i, en conseqüència, les pràctiques que es duen a terme dins l'aula. Un altre error és pensar que hi ha infants que pertanyen als especialistes de Pedagogia Terapèutica (PT) o d'Audició i llenguatge (AL), perquè com es veurà al llarg d'aquesta tesi, una de les principals funcions d'aquests mestres és precisament donar suport a l'escola en el procés de canvi per millorar l'educació i la resposta educativa a tot l'alumnat, siguin quines siguin les seves característiques.

Quan els mestres o el mateixos companys identifiquen situacions en què na Maria no participa de les activitats comunes, sempre es tracta precisament d'una situació on s'usa una pràctica tradicional. Per exemple, quan la mestra de suport a primària diu *«emprarem el llibre de text, especialment el de matemàtiques. Explicàvem un contingut i després practicàvem fent exercicis. Na Maria treballava els colors amb un programa que tenia instal·lat a la seva tableta»*. També, es veu quan els companys expliquen *«si feim matemàtiques ella sempre mira un vídeo»*, *«demà tenim un examen de matemàtiques idò ella també hauria de fer un examen de matemàtiques»*. En canvi, si s'analitzen les activitats que permetien la participació de na Maria, es veu que tenen unes característiques comunes ben diferents a les pròpies del llibre de text o dels exàmens.

Les pràctiques que permeten la participació de na Maria són pràctiques obertes, significatives, globals, que permeten als alumnes treballar objectius

diferents dins el mateix espai i dins la mateixa proposta didàctica, que permeten la manipulació, l'experimentació, la col·laboració, la comunicació, que empren la diversitat de recursos i estratègies i que fomenten la participació de les famílies, entre d'altres. Per exemple, quan una companya diu *«a tercer va fer un mural amb bolletes de paper. Tot això que sigui fet amb les mans li agrada perquè ho pot tocar»* evidencia la necessitat de que les activitats que es duuguin a terme haurien de permetre la manipulació i l'experimentació. També, com s'extreu de les paraules de la mestra de suport a primària *«participava amb ajuda dels nins o de l'ATE fent bolletes de paper de seda, per exemple va fer el Sol d'un mural explicatiu sobre el cicle de l'aigua»* les activitats havien de permetre l'ajuda entre els companys, perquè sense ajuda es reduïa enormement les possibilitats de participació de na Maria.

314

En un altre cas, la mestra de suport a primària diu en relació a na Maria *«va participar posant terra durant la sembra de plantes mediterrànies, activitat que vàrem dur a terme a proposta de la comissió ambiental i per la qual necessitàvem fer una tasca d'investigació»*. En aquest cas, na Maria va participar d'una activitat que necessitava de la manipulació, amb objectius diferents als dels seus companys, que treballant el mateix tema, duïen a terme activitats de recerca i d'investigació.

La mateixa mestra explica una altra activitat on diu *«va col·laborar posant farina a la coca que férem durant el taller de cuina que organitzàrem amb ajuda d'una mare pel dia de la presentació del projecte sobre els Personatges de Rondalla»*. En aquest cas torna a aparèixer el component de manipulació que permetia a na Maria participar de l'activitat. A més a més, es tractava d'una tasca significativa per a la resta d'alumnat, perquè en acabar es reuniria a tots els pares, mares i familiars en un acte de difusió del seu projecte. També cal indicar que, aquesta activitat incorpora la participació de la mare d'un infant de l'aula. Aquest fet suposa que l'infant, se sent gojós amb la seva presència, es dona l'oportunitat a

la resta de companys de gaudir de la seva estada i a la mateixa mare de compartir aprenentatge amb tots ells, inclòs el seu fill.

Preparar una presentació per exposar la realització del taller de fer pa va permetre, diu la mestra de suport a primària, que na Maria, amb ajuda d'un suport, també participàs *«el dia que els companys exposaren les seves redaccions, na Maria va ser l'encarregada de passar, amb ajuda del ratolí adaptat i dels mestres, les imatges de la presentació»*. En aquest cas, però, l'ús de la tecnologia ha de permetre, no que determinats infants puguin participar de la mateixa manera o de manera semblant a com ho fan els altres, sinó que ha d'obrir a tots, altres possibilitats de participar i d'aprendre. Com continua dient la mestra de suport, veure les fotografies del procés de com es va elaborar el pa va reforçar per a tots els coneixements apresos *«podrien entendre millor les passes seguides»*. Així, les tecnologies, han d'obrir noves possibilitats de participar i d'aprendre per a tots.

Na Maria, amb ajuda de la tecnologia de suport, també va participar del projecte sobre Jane Goodall. Es veu quan la mestra de suport afirma *«va ser l'encarregada de repartir a sorts amb l'ajud del chatter block, el simi sobre el qual treballaria cada una de les seves companyes de grup»*. També, quan diu *«la seva tasca principal va ser, amb l'ajuda del seu comunicador, presentar les components del grup»*. El treball per projectes, igualment que els tallers, són alternatives metodològiques obertes que permeten la varietat d'agrupaments i la participació de tots els infants.

Per tant, per millorar la participació de na Maria, a més d'una imprescindible actitud basada en la lògica de la heterogeneïtat, és necessari un canvi en les pràctiques d'aula, decantar-se per metodologies més actives, obertes, significatives i que incorporin necessàriament la comunicació i la col·laboració entre l'alumnat. Aquest canvi és essencial, precís i urgent per a la participació de tots els infants. L'escola que es fomenta en la lògica de la homogeneïtat i que insisteix en emprar mètodes d'ensenyament uniformes perquè tots els alumnes aconseguixin nivells d'aprenentatge semblants, és una escola allunyada de la

realitat del segle XXI. És un model d'escola fet per a una societat industrial com la del segle XIX. Una escola on els mestres tan sols poden centrar-se en les professions que coneixen i no en les que serà necessari que desenvolupin els seus alumnes, moltes de les quals encara no existeixen però que han de sorgir de la base que l'escola els dona.

És una realitat que el treball en equip, juntament amb l'ús de les noves tecnologies, són requeriments imprescindibles ja avui en dia per a la majoria de llocs de treball. Així, participar de la vida de l'aula i de l'escola en la societat de la comunicació ha de significar qualque cosa més que el que aporten les metodologies tradicionals. Ha de significar, entre d'altres aspectes, comunicar i col·laborar per preparar els infants per a la societat que viuen, que viuran i que volem que visquin. De la participació en aquests tipus d'activitats es desprenen múltiples oportunitats d'aprenentatges competencials, difícilment assolibles amb propostes rígides, passives, individualistes i poc significatives.

316

### 2.2.11. Replantejar-se l'organització de l'aula

La participació de na Maria dins l'aula va suposar també el replantejament de la distribució dels espais i del mobiliari de l'aula, així com l'agrupament de l'alumnat, perquè en definitiva, l'aula és un dels espais on els infants hi passen més temps.

Per garantir la participació de tots els alumnes, l'aula ha de permetre la mobilitat i la comoditat de tots i cada un d'ells segons la seva altura, pes, i com no, possible discapacitat, etc. En el cas de na Maria, hi havia d'haver espai ampli per poder passar amb la cadira de rodes i poder tenir un accés fàcil al seu lloc o a altres espais d'ús freqüent, com per exemple el bany. També, havia de tenir accessibles les eines i els recursos necessaris per fer feina . Això era imprescindible per a la mobilitat de na Maria, però, s'havia de fer de tal manera que tots se sentissin còmodes i no haguessin de moure les cadires quan na Maria havia de passar. La mestra de suport a primària ho explica quan diu *«haviem de tenir en compte que l'accés al seu grup fos fàcil i que estàs situat prop de l'únic lloc on podia anar*

*connectat l'ordinador, de manera que quan n'hagués de fer ús, només s'hagués de girar».*

També, cal garantir un espai personal mínim per a cada infant, també en funció de les seves característiques d'altura, pes, etc. Na Maria necessitava, com veurem més endavant, mobiliari adaptat que ocupava més espai que el mobiliari convencional, igualment que el material que feia servir per participar. Per això, va ser necessari ampliar el seu espai com deia també la mestra de suport *«com que el material de na Maria ocupava més lloc condicionarem un espai i un suro per a ella i per les seves pertinences».*

La temperatura, és un altre factor a tenir en compte perquè tots els alumnes se sentin a gust i còmodes. En el cas de na Maria era un element imprescindible a tenir en compte com s'interpreta de les paraules de la mestra de suport a primària *«a més, a l'aula feia molt de fred i per això, na Maria havia de seure prop del radiador. Igualment vàrem condicionar el bany perquè la temperatura fos l'adient a l'hora de canviar-li el bolquer».* L'escassa mobilitat de na Maria suposava que tenia més difícil anivellar la seva temperatura corporal quan feia molt de fred i, com que a l'aula en feia molt, es va optar per situar-la a prop del radiador, i així, no haver de dur sempre tota la roba d'abric posada. De la mateixa manera passava amb el bany, el qual es va condicionar amb un calefactor perquè a l'hora del canvi de bolquer la temperatura de la sala fos l'adequada.

L'organització de l'aula ha d'estar pensada per fomentar la comunicació i la col·laboració entre els infants. Tenint na Maria dins l'aula aquests elements són imprescindibles perquè d'altra manera és gairebé impossible la seva participació. Els infants, per fer feina, per comunicar-se, per ajudar-se, s'han de veure les cares i si fan feina en grup, tots n'han de formar part d'un. Per a na Maria, que no es podia girar, que no es podia aixecar, que no podia parlar, era imprescindible que la distribució de les taules i els agrupaments fomentàs aquesta interacció i col·laboració en comptes d'actuar com a barreres. Però, no només per a na Maria és imprescindible que l'organització de l'aula estigui pensada per fomentar la

comunicació i la col·laboració, sinó que per a la resta d'infants és igualment necessari, positiu i enriquidor. Aquesta reflexió s'evidencia en les paraules d'una de la mestra d'infantil *«xerrant amb la seva mestra de suport jo veia com es plantejaven, per exemple, com organitzar l'aula... Per què hem de posar els infants col·locats un darrere l'altre? Si els col·loc un darrere l'altre, què veu na Maria? Veu una esquena... I si ho pensam per na Maria, per què no ho pensam pels altres? Per què amb els altres nins no s'ha de plantejar igual?»* Així, l'organització de l'aula ha d'estar pensada per fomentar la comunicació entre els infants i el treball tant individual com en equip, i perquè els infants interactuïn, s'han de veure les cares. Si abans a l'apartat 2.2.2 Treballar la col·laboració i la comunicació entre els companys, s'assenyalava la comunicació com un element clau per a la participació ara, perquè esdevengui aquesta comunicació, és essencial que es creïn situacions interactives i no només per a na Maria, sinó per a tots els infants. Perquè si es vol que els infants siguin competents lingüísticament i socialment les situacions d'aprenentatge que es proposin, entre d'altres coses, han d'ajudar a construir relacions entre les persones, cosa que només és possible si es creen situacions interactives.

318

La participació de na Maria dins l'aula va fer veure la necessitat d'ampliar els espais i les activitats d'aprenentatge. Veure na Maria fora de la seva cadira de rodes, va obrir les portes a una nova manera de mirar l'organització de l'aula i de les activitats que si duien a terme. La mestra de suport a primària diu *«ens va fer pensar que hauríem de cercar altres espais per veure na Maria fora de la cadira de rodes ja que semblava que li havia agradat i se sentia bé»*. El fet de veure-la asseguda a la gespa o damunt un matalàs participant de les activitats comunes, i veure que li agradava, també confirma la necessitat de fer canvis en aquest sentit dins l'escola, tant per a ella com per als companys. Perquè les pràctiques siguin més actives i permetin participar a tots els alumnes és necessari que l'actuació a l'aula vagi més enllà d'aquest espai i passar a veure l'aula més enllà de les quatre parets.

### 2.2.12. Fer visible la participació de na Maria

La situació que viuen els infants amb discapacitat corre el perill de fer-los invisibles a la societat, i més encara, si l'infant no parla. Per això, la importància de fer visibles les seves experiències i fer sentir la seva veu. L'experiència de participació de na Maria s'ha fet visible dins la comunitat, però també a nivell nacional a través de la participació en el concurs Romper Barreres 2013. És important que la comunitat educativa conegui la participació de na Maria dins el grup per poder normalitzar-la i entendre que és positiva. Recordem com els pares de na Maria cercaven referents a l'hora d'escolaritzar na Maria i només trobaven nines amb la Síndrome de Rett escolaritzades en Centres d'Educació Especial. Per aquest motiu, és també necessari que casos com els de na Maria es facin visibles als ulls de la societat. De fet, una de les motivacions principals d'aquesta tesi, és donar a conèixer la història de na Maria perquè serveixi de referent a famílies, escoles i comunitats davant la inclusió d'infants amb discapacitat.

319

### 2.2.13. Facilitar suports

Perquè tots els infants puguin participar s'han de facilitar suports personals, materials, tècnics i de serveis. Efectivament, requereix de nous i variats recursos tant humans com materials que s'han d'organitzar i aplicar de manera coherent amb el plantejament inclusiu (Muntaner, 2010). En el cas de na Maria, afavorir la seva participació va suposar haver de cercar i d'aprofitar suports que possibilitessin o facilitessin l'accés i la participació amb èxit a les activitats normalitzades proposades dins l'entorn comú de l'escola i de l'aula.

El que tenen en comú és que s'han emprat amb l'objectiu de permetre la participació de na Maria, amb el major èxit possible, per millorar el seu desenvolupament i creixement personal, en relació amb els altres i dins dels contextos normalitzats.

Es presenta a continuació una taula (taula 14) amb un recull de les fonts i dels recursos de suport que han ajudat a na Maria durant el seu procés d'escolarització:

Taula 14: Fonts i recursos de suport.

Fonts	Recursos
<p><b>Personals:</b> capacitats de na Maria<sup>117</sup> i xarxa personal de suport que disposa l'escola</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Companys</li> <li>• Mestres tutors i mestres especialistes</li> <li>• Especialistes de suport (PT, AL, AD, ATE, fisioterapeuta)</li> </ul>
<p><b>Materials i tècnics:</b> recursos materials i tècnics que ajuden a la participació en entorns i situacions comunes i que, en conseqüència fomenten l'autonomia i permeten una millor qualitat de vida</p>	<p><b>Vida diària</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adaptacions arquitectòniques: rampes, adaptació de banys</li> <li>• Mobiliari escolar: taula amb escotadura, bipedestador</li> <li>• Higiene i alimentació: grua, llitera</li> <li>• Mobilitat i transport personal: cadira de rodes, autocar adaptat, cadira Joëlette</li> </ul> <p><b>Informació, comunicació i senyalització</b></p> <p>a) No tecnològics o de baixa tecnologia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assenyalar amb la mirada el tic o la creu, objectes reals, fotografies, etc.</li> <li>• Tauler de comunicació E-tran</li> </ul> <p>b) Tecnològics</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicadors: Step by step, comunicador Tobii</li> <li>• Accés a l'ordinador: commutador Jelly Bean (ratolí adaptat)</li> <li>• Material educatiu: Chatter block</li> </ul> <p><b>Control de l'entorn</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Juguetes i aparells domèstics: Pila Guay</li> </ul>
<p><b>Serveis:</b> serveis externs i comunitaris de suport a l'escola</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entitat que dona serveis a persones amb discapacitat a través de la tecnologia adaptada: Nousis</li> <li>• Entitat de voluntariat humanitari: Creu Roja</li> <li>• Serveis de salut</li> <li>• CEE ASPACE (Consultes externes)</li> <li>• Empresa especialitzada en el disseny desenvolupament i implementació de solucions tecnològiques personalitzades per persones con discapacitat: BJ-Adaptaciones</li> <li>• Associació de pares de nens amb discapacitat: ASPAPRODE</li> </ul>

Elaboració pròpia.

<sup>117</sup> Veure l'apartat 2.2.1 de la interpretació i anàlisi de la història de vida



Es desenvolupen a continuació algunes reflexions entorn als principals recursos de suport de la taula anterior. Els companys, han estat una de les principals fonts de suport per a na Maria, tant dins l'escola com fora d'ella. Així, en aquest apartat, juntament amb els suports materials, tècnics i de serveis, es fa menció al suport dels companys dins l'escola i, més endavant, en analitzar la participació dins la comunitat, al suport que li han proporcionat també fora d'ella.

### 2.2.13.1 Companys com a xarxa de suport

Els companys esdevenen una de les principals fonts de suport per a na Maria. Però, aquest fet no es produeix per casualitat. Com s'ha vist en els apartats 2.2.2 Treballar la col·laboració i la comunicació entre els companys, 2.2.4 Treballar la convivència, la cohesió i els valors inclusius, i 2.2.8 Treballar la responsabilitat dels companys, és necessari treballar la comunicació, la col·laboració, la cohesió, els valors inclusius i la responsabilitat dels companys envers l'infant amb discapacitat perquè s'estableixi aquesta xarxa d'ajuda entre ells i per a na Maria.

321

L'actual director, en relació al suport dels companys afirma *«li collien la mà mentrestant li llegien»*, i també la mestra d'anglès quan diu *«era increïble veure com aquells nins li xerraven, la tocaven li demanaven t'agrada?, Tens calor?, Tens fred? Estàs bé? Et col·loc la gorra?»*. Aquestes afirmacions evidencien clarament el suport que li proporcionaven els companys. Són moltes les evidències que trobam dins la història de vida on s'evidencia aquest suport que anava dirigit tant a cobrir les necessitats bàsiques de desplaçament, d'alimentació i d'higiene, com les necessitats de caràcter emocional, de companyia i d'amistat. Un altre exemple el trobam en les manifestacions d'una companya referint-se a una altra companya *«una amiga se l'estima molt, la treu i li dona el berenar»*. Els companys no només proporcionaven suport a na Maria, sinó també als mateixos mestres, com s'extreu de les paraules del tutor a cinquè *«el grup de nins feia molt fàcil la feina»*.

El grau de dependència de na Maria cap els altres era molt elevat, per tant, la participació de na Maria dins l'escola no hauria estat possible si no hi hagués estat present en tot moment, el valor de l'ajuda. Amb na Maria a l'escola, també mestres i professionals experimenten la necessitat de fer-se responsables de manera compartida de les seves necessitats, i de canviar actituds que solen dur a derivar aquestes responsabilitats cap a professionals destinats específicament a aquestes tasques, com són les ATE. Quan el director de l'escola explica l'activitat que es va dur a terme amb el pare d'un alumne que va dur a l'escola un cotxe de bombers, es posa de manifest la necessària responsabilitat compartida, en aquest cas entre els mestres *«l'havíem de pujar en pes, i entre un altre mestre i jo la vàrem pujar, i vengà clàxon, va ser extraordinari»*. Tenir un infant amb discapacitat a l'escola dona l'oportunitat d'experimentar allò que sempre es diu però poques vegades es fa i que suposa compartir la responsabilitat de tots i cada uns dels infants del centre i, encara més dels infants amb discapacitat. Els infants no són responsabilitat només d'un tutor, d'un mestre de suport, d'un ATE, sinó que són responsabilitat de tots els mestres de l'escola i de tota la comunitat educativa. Mestres i companys han de fer tot allò que sigui necessari per garantir la participació i el benestar de tots els nins i nines, des de canviar bolquers, jugar, fer companyia, ajudar amb el berenar, fer un traspàs de cadira, mocar, o agafar en pes per pujar a un camió. En definitiva, l'escola necessita convertir-se en un lloc on tothom s'ajuda.

322

### *2.2.13.2 Suports materials i tècnics per a la participació*

Els materials i suports tècnics permeten a les persones amb discapacitat botar-se, esquivar o fer més petites les barreres que aquestes persones es troben per realitzar les activitats en la seva vida diària. Aquests suports i materials són una ajuda per comunicar-se, per interactuar amb els altres i per tenir un control més autònom del seu entorn. Per tant, faciliten i possibiliten la participació amb èxit i millors condicions de les persones amb discapacitat.

En el cas de na Maria, les adaptacions arquitectòniques i de mobiliari com les rampes, els banys adaptats, disposar d'una grua, d'una llitera i de la taula amb escotadura, li varen permetre la participació a l'escola i a l'aula amb millors condicions, quan aquestes no eren les adients. Per això, la mestra de suport exposa *«vàrem adonar-nos, gràcies sobretot al fisioterapeuta, que na Maria no estava còmode a les taules que hi havia a l'aula i decidírem col·locar-ne una de més grossa perquè la cadira de rodes hi passàs millor. Tot i així, na Maria necessitava una taula amb escotadura, la qual vàrem sol·licitar a la Conselleria»*. Igualment que amb el canvi de taula, també era necessari fer rampes i adaptar els banys com indica l'actual cap d'estudis *«tenir na Maria a l'escola va suposar una nova mirada, coses que un no feia comptes pensar-hi. Record les adaptacions en el bany, els escalons que vàrem haver de suavitzar amb rampes de ferro...»*. Tots aquests canvis eren necessaris tant per a na Maria com per les persones que li proporcionaven el suport a l'hora de desplaçar-la o de canviar-li el bolquer i altres hàbits d'higiene. Na Maria necessitava intimitat i poder desplaçar-se sense que l'haguessin de fer patir quan havien d'aixecar la cadira en pes per pujar un escaló. Les persones que l'ajudaven, fossin infants o adults, necessitaven també les condicions òptimes per no lesionar-se quan l'havien de pujar o moure en pes. A l'escola, els espais i el mobiliari s'han d'adaptar a les característiques i a les necessitats dels infants i en el cas de na Maria i la seva taula amb escotadura havia de formar part del mobiliari comú, decisió que es va prendre com s'interpreta de les paraules de la mestra de suport a primària *«vàrem traslladar la taula amb escotadura a l'aula»*. Per tant, les adaptacions arquitectòniques i de mobiliari foren imprescindibles perquè la participació de na Maria a l'escola i a l'aula es pogués desenvolupar amb les millors condicions possibles per a tots.

Els suports, sempre han de servir per participar en condicions òptimes i d'equitat de les activitats comunes amb la resta del grup, i mai d'activitats paral·leles. Com s'ha indicat a l'apartat 2.2.6 Modificar les pràctiques i les antigues creences, en

el cas del transport adaptat, l'autocar va permetre a na Maria participar de les excursions amb el seu grup com diu el primer director *«s'hagué de plantejar demanar per les excursions un autocar adaptat»*. En el mateix cas de les excursions, la cadira Joëlette, com diu la mestra de suport a primària *«ens va obrir portes perquè na Maria pogués fer excursions amb el seu grup»*. En aquest cas, disposar d'un suport tècnic va ser l'estratègia que es va seguir perquè na Maria pogués participar de les excursions amb el seu grup.

En el cas de la tecnologia adaptada, l'ús i l'aprenentatge en el maneig d'aquests suports no han de ser en si un objectiu sinó que ha de tenir també sempre com a fita la participació de l'infant en les activitats comunes del grup. Malgrat per aprendre a usar el recurs sigui necessari dur a terme algunes sessions de pràctica, l'objectiu final ha de ser sempre la participació de les activitats comunes i els suports tecnològics no han de servir perquè alumnes diferents facin el mateix que la resta fent les mateixes coses de sempre sinó per obrir noves possibilitats de participació per a tots. Cal rompre amb aquesta idea perquè, entre d'altres coses, és impossible per a molts de nins i cal planificar actuacions des del canvi de mirada amb activitats diverses dins espais comuns perquè tots puguin participar i, en conseqüència, aprendre el més possible a partir de les seves capacitats i del que ja saben.

Els suports tecnològics han d'estar al servei de l'alumne i el seu ús ha de partir de les seves capacitats i les ha de potenciar. En el cas de na Maria aquestes capacitats eren la d'interactuar amb els altres, de moure el seu braç esquerre tal com s'ha vist a l'apartat 2.2.1 Identificar les capacitats, i de respondre a una instrucció com demostra la mestra de suport que era capaç de fer *«era capaç d'accionar un botó quan se li donava una instrucció»*. A més a més, a na Maria, fer ús del comunicador de veu li agradava *«vàrem interpretar que el comunicador li agradava perquè, de tot d'una, a més d'accionar el comunicador de veu, feia sons d'aprovació o reia»*, cosa que la motivava encara més.

Finalment, l'ús dels suports tecnològics ha d'ajudar a potenciar la participació en situacions significatives, que resultin gratificants i que serveixin tant a l'alumne que l'usa com a la resta de persones que estan amb ell. El treball del causaefecte amb el comunicador de veu va esdevenir important i significatiu perquè per exemple, amb el missatge del bon dia, el comunicador de veu permetia a na Maria interactuar amb els altres. La mestra de suport a primària explica en relació a l'ús del comunicador de veu per donar el bon dia als seus companys *«na Maria ben aviat va agafar l'hàbit de cada matí donar el bon dia als companys de la classe. La rapidesa en què va aprendre a respondre quan els companys li deien bon dia, sempre he pensat que va ser efecte del feedback que li retornaven els companys»*. En aquest cas, l'ús d'un suport tecnològic va facilitar amb èxit la participació i va permetre aconseguir l'objectiu que es perseguia, que era fomentar la comunicació i la relació amb els companys tal com evidencien ells mateixos *«a segon varem fer un mercadot per aconseguir el comunicador i ens comunicàvem més freqüentment, ens podia saludar», «sent com si fos na Maria que xerràs no com si fos la màquina»*. En resum, el suport del comunicador introduït a partir del que era capaç de fer na Maria, dins una activitat d'acollida comuna per a tot el grup, i que era significativa tant per a na Maria com pels altres, va complir la seva funció de relacionar na Maria amb els companys a través de la interacció entre ells.

### 2.2.13.3 El suport dels serveis externs i comunitaris

Les escoles poden disposar de tota una sèrie de serveis externs i comunitaris que han de saber aprofitar perquè funcionin com a suport a l'escolarització dels alumnes amb discapacitat. La tasca de l'escola és tenir presents tots els serveis coneguts i cercar-ne de nous per garantir les mateixes oportunitats de participació per a tots els infants. Les possibilitats són tantes com serveis ofereixi la comunitat (serveis educatius, serveis de salut, associacions, empreses, etc.) i allò que s'ha de garantir és la coordinació i el treball conjunt amb aquests serveis.

En la història de vida trobam la coordinació amb entitats prestadores de serveis tecnològics, serveis humanitaris, serveis de salut, empreses i serveis externs d'un CEE. La mestra de suport explica *«a iniciativa de la família, na Maria va començar a acudir el dimarts horabaixa a les sessions que ofereixen les consultes externes del Centre d'Educació Especial (CEE) amb l'objectiu de seguir treballant amb el sistema Tobii. Com a mestra de suport vaig acompanyar na Maria i la família en aquest procés i vàrem establir la coordinació necessària a l'hora de fer feina»*. Malgrat en aquest cas es tracti d'uns serveis externs de caràcter privat, els CEE compten amb recursos i professionals especialitzats que són d'utilitat dins les escoles ordinàries. Per tant, dins del plantejament d'una escola per a tots, els CEE haurien de complir funcions de suport als centres ordinaris, tant per l'aportació de recursos que poden fer com, per l'assessorament que poden donar als mestres en relació a l'atenció de l'alumnat amb discapacitat.

### 2.2.14. La funció de coordinació i d'assessorament de la mestra de suport

Per afavorir la participació de tot l'alumnat és imprescindible la col·laboració i la coordinació entre el professorat. En aquest cas es farà referència a la necessària funció de coordinació de la mestra de suport perquè dins la història de vida apareixen evidències del treball coordinat entre aquesta professional i alguns tutors, especialistes, l'ATE, el fisioterapeuta, etc. Aquesta coordinació apareix, sobretot, a l'hora de planificar i dur a la pràctica la proposta didàctica, d'organitzar l'espai, d'adaptar el mobiliari, etc.

La mestra de suport a primària explica *«conjuntament, mestra de suport i els mestres d'educació física i de castellà vàrem planificar i dur a terme activitats en les que na Maria va participar amb el seu grup»*. Com ja s'ha vist la participació de tots els infants dins l'escola des del plantejament inclusiu, requereix disposar de suports humans que permetin o facilitin aquesta participació. Ara bé, la distribució i la funció d'aquests recursos ha de perseguir l'objectiu de fomentar la participació i l'aprenentatge de tot l'alumnat des de la coordinació entre els

mestres, dins l'entorn comú on es desenvolupa l'activitat i amb els companys sempre organitzats en agrupaments heterogenis. Si bé inicialment, na Maria sortia de l'aula per fer algunes sessions individuals per treballar el causa-efecte, poc a poc, el treball conjunt amb els tutors i mestres que ho volien, va permetre que el suport es dugués a terme dins l'aula i se'n beneficiassin tots els alumnes. A partir d'aquest moment, dins la història de vida apareix en repetides ocasions per part de la mestra de suport a primària la paraula «*conjuntament*», que evidencia la planificació i la pràctica d'activitats de manera conjunta per atendre les oportunitats de participació i aprenentatge de na Maria. Així, organitzar els recursos personals des del plantejament inclusiu, requereix que els mestres de suport, siguin de l'especialitat que siguin, s'incorporin a les aules per ajudar a tots els alumnes i també als mestres, oferint-los alternatives eficaces al suport individual fora de l'aula.

Es veu dins la història de vida, com ha resultat important, començar treballant amb aquells mestres que volien i que tenien una voluntat real que na Maria participàs amb la resta de companys, malgrat haguessin de canviar horaris i introduir o canviar les pràctiques de suport. Ara bé, el treball conjunt entre mestres no pot dependre de la voluntat individual de cadascú si l'objectiu és la transformació de l'escola per millorar la qualitat de l'ensenyament per a tots, sense excepcions. El que no pot ser és que cada curs escolar canviï el model de suport i d'escola que es practica. Cal un procés de reflexió conjunta de tot el claustre que condueixi a una vertadera col·laboració entre professionals per atendre la realitat diversa i heterogènia existent dins les aules, que ha de ser beneficiosa per a tots però que és imprescindible per infants com na Maria. Aquest procés de reflexió conjunta és un dels grans *handicaps* de les escoles en un moment on trontollen els models tradicionals, però també un factor essencial del vertader canvi en l'educació. Decidir quin model d'escola es vol, i en conseqüència, quin model de suport s'ha de practicar, és un plantejament difícil,

però també l'única manera de dur a terme un vertader procés de millora de l'educació per a tots.

Tornant a les paraules d'una de les mestres d'infantil, ja interpretades a l'apartat 2.2.11 Replantejar-se l'organització de l'aula *«xerrant amb la seva mestra de suport jo veia com es plantejaven, per exemple, com organitzar l'aula... Per què hem de posar els infants col·locats un darrere l'altre? Si els col·loc un darrere l'altre, què veu na Maria? Veu una esquena... I si ho pensam per na Maria, per què no ho pensam pels altres? Per què amb els altres nins no s'ha de plantejar igual?»* es pot veure que la funció de coordinació i d'assessorament fomenta la responsabilitat compartida, ja no només en tasques puntuals com es veia a l'apartat 2.2.13.1 Companys com a xarxa de suport, sinó en relació a tot el procés educatiu de l'infant. D'aquesta manera es guanya en qualitat de cara a l'ensenyament i l'aprenentatge, però també en tranquil·litat i benestar per part de les dues mestres perquè el treball conjunt els facilita la feina. A més, la col·laboració entre les mestres des de la confiança, facilita el canvi d'actitud. Tenir l'oportunitat d'intercanviar i de confrontar les diferents maneres de veure les coses és el que permet arribar a la millor decisió possible, però també seguir aprenent com a professionals.

### 2.2.15. Reflexionar per a l'establiment d'una línia de centre

Apareix dins la història de vida, descrit per la mestra de suport a primària, com sorgeix de l'equip de suport i de l'equip directiu la voluntat d'iniciar una reflexió de centre per establir una línia organitzativa i metodològica que permetés una atenció educativa de qualitat a tot l'alumnat. És interessant doncs, aquesta feina conjunta de l'equip directiu i l'equip de suport, per liderar una voluntat de recerca de noves estratègies per atendre la diversitat de tot l'alumnat i millorar la qualitat de l'aprenentatge, així com iniciar la línia de centre posant damunt la taula i en coneixement de tot el claustre totes aquelles estratègies que ja s'estaven introduint en el centre de manera aïllada. Això ho explica la mestra de suport quan



*descriu «aquest curs, l'equip directiu, a través del cap d'estudis, conjuntament amb l'equip de suport, va reprendre la línia de centre amb la proposta a diferents mestres, equips de cicle, etc. que encetassin les diferents sessions de línia de centre amb una metodologia d'aula que coneguessin o emprassin. Va ser així com sorgiren temes com el treball per projectes a càrrec de les mestres d'infantil, i el treball cooperatiu a càrrec de l'equip de suport, que ja en cursos anteriors havia implementat el programa Llegim en parella amb el mateix objectiu».*

Un dels temes sobre els quals s'inicià la reflexió és precisament el model de suport del centre i d'on s'extreu, arran de la reflexió conjunta, una de les primeres conclusions que indiquen el punt on es trobava l'escola en relació al suport educatiu. Arran de la reflexió es va concloure, en paraules de la mestra de suport *«feim un poc de tot».*

Conèixer el punt de partida on es trobava el centre era essencial per establir les passes necessàries per a la millora. Però abans, calia aprofundir i determinar quina visió tenia cadascú sobre el tema que s'estava tractant i posar-se d'acord. També, era important no quedar-se en la superfície i endinsar-se en el que és fonamental, a través de preguntes clau com les que plantejava la mestra de suport a primària *«estam d'acord que treure fora de l'aula l'alumnat individualment o en petit grup homogeni, són mesures segregadores? Sabem per què segregar no és bo? Sabem que implica el suport dins l'aula? A partir del que feim, podem introduir millores en el nostre document del model de suport?».* Per tant, per treballar plegats primer s'ha d'arribar a un acord sobre que entenem pel concepte que estam treballant. A més, com prova d'introduir la mestra de suport amb la darrera pregunta, per construir un procés de millora cal partir del que ja es fa.

Dins la necessària reflexió conjunta tenen especial importància les formacions i les transformacions individuals com s'interpreta de les paraules que ja havíem escoltat del mestre d'educació física *«vaig fer un curset d'educació física inclusiva i arran d'aquí vàrem parlar amb la mestra de suport. El curs em va despertar una sèrie de dubtes de per què aquella nina no podia venir a les classes d'educació*

*física. Vàrem parlar amb el fisioterapeuta i el cap d'estudis i vàrem decidir provar-ho».* També, la mestra de suport explica com la seva formació dins del Màster en Educació Inclusiva, que va iniciar davant la necessitat de seguir progressant professional i personalment, va donar l'empenta al procés de canvi del model de suport del centre. En l'inici del procés de canvi d'un centre són importants la formació i les propostes individuals que fan els mestres i cal valorar-les com a elements necessaris per a la transformació del centre.

Resumint, si bé els canvis s'han iniciat en coordinació amb les persones més predisposades, aquesta passa no és suficient. Les decisions no poden dependre de voluntats individuals on cadascú fa el que vol, sinó d'una línia de centre consensuada que garanteixi la presència, la participació i l'aprenentatge de tot l'alumnat. Per iniciar aquesta línia de centre resulta fonamental iniciar una reflexió conjunta de tot el claustre on es posi damunt la taula el significat del tema que s'està tractant, identificar i mantenir el que es fa bé i reconèixer el que no funciona, els buits i les mancances per introduir els canvis i les millores necessàries.

330

### 2.2.16. L'assessorament extern com a suport al canvi

En el procés d'establiment d'una línia de centre va ser clau l'assessorament per part de la UIB a través del seminari de formació. A l'hora, per iniciar el seminari fou fonamental una actitud i voluntat d'aprendre i millorar, tot i que, inicialment, fos tan sols una petita part del claustre. Iniciar el seminari, va ser la primera passa, sabent que potser aquesta primera passa no seria senzilla. Com enuncia la mestra de suport *«prendre la decisió no va estar exempta de pors i dubtes, però també plena d'il·lusió».* Se sap que els canvis en educació no són un camí fàcil i que poden ser moltes les barreres que es trobin. Però també que, si es vol lluitar per a una escola inclusiva i de qualitat, no pot ser d'altra manera.

L'assessorament extern apareix en la història de vida com un suport essencial perquè el claustre de professors experimentàs una manera de treballar

col·laborativa i orientada a la presa d'acords consensuats. Així ho descriu la mestra de suport a primària quan es refereix als acords que es prengueren en el seminari a centre en relació al model de suport educatiu *«va ser a través del seminari a centre que es varen prendre una sèrie d'acords en relació al suport»*. Si bé, ja s'havien posat damunt la taula algunes metodologies que es duïen a terme de manera aïllada i s'havia arribat a definir el punt on el centre es trobava en relació al suport que es duïa a terme, va ser amb l'ajuda de l'assessorament extern i la formació que es varen establir els primers acords pedagògics en relació al model de suport educatiu. Posteriorment, se seguiren prenent acords en relació als deures, al treball de la convivència, la cohesió i els valors inclusius i en relació a les metodologies de feina. Tot això, a més a més, sent conscients que tant sols era l'inici d'un canvi important perquè el que es pretenia era millorar la qualitat de l'ensenyament per tot l'alumnat, sense excepcions.

Analitzant els acords presos s'observa que s'hagueren de treballar necessàriament en el marc del seminari dos aspectes interdependents. Les concepcions educatives del professorat i la presa de decisions encaminades a canviar l'organització i la metodologia didàctica establertes. Així, va ser necessari definir una sèrie de concepcions. Concepcions sobre la diversitat, entesa com un valor en comptes de com un problema. Concepcions sobre l'heterogeneïtat dels agrupaments com un enriquiment per a l'aprenentatge en comptes de com la pretesa però falsa homogeneïtat de l'alumnat. Concepcions sobre les capacitats de l'alumnat com a punt de partida per a l'aprenentatge en comptes de centra-se en les dificultats que presenta, amb la intenció d'eliminar-les. Concepcions sobre l'ús del llibre de text com un recurs que homogeneïtza per després acordar no comprar-ne més. També però, s'hagueren de definir actuacions organitzatives i metodològiques innovadores en les maneres de fer feina, com per exemple, fer sempre el suport dins l'aula i sempre en grups heterogenis, garantir la coordinació entre els mestres, diversificar l'oferta d'estratègies didàctiques per ampliar les possibilitats d'aprenentatge de l'alumnat, introduir metodologies actives

d'ensenyament i aprenentatge, així com el treball de la cohesió, la convivència i el treball en valors. En definitiva, l'objectiu era construir un model de suport educatiu per a tota l'escola. Un model que fos inclusiu, que donàs respostes ajustades a la diversitat de l'alumnat i orientat a la millora de la qualitat de l'aprenentatge per a tots, sense excepcions. Aquest model de suport, alhora, havia de conduir a un model d'escola inclusiva, equitativa, que valora la diversitat i que ofereix una educació de qualitat a tot l'alumnat.

### 2.3. La participació dins la comunitat

En aquest apartat de la tesi s'analitzen i s'interpreten les pors i les preocupacions dels pares dels companys i també com les superen, així com, les evidències identificades en relació a la xarxa de suport que constitueixen els companys per a na Maria fora de l'escola.

332

#### 2.3.1. Confrontar les pors amb la realitat ajuda les famílies a superar-les

En la història de vida trobam, en relació a la participació de na Maria dins l'escola, dos tipus de pors manifestades pels pares dels companys de classe de na Maria. Per una banda, la por que la participació de na Maria endarrerís l'aprenentatge de la resta de companys i, per altra banda, l'acceptació que farien els seus propis fills de na Maria. Ambdues pors es resolen a mesura que es confronten amb la realitat del que va succeint dins i fora de l'escola.

En relació a la por a que afectàs negativament a l'aprenentatge dels altres nins, no només és que no va ser així, sinó «*a l'inrevés*» com manifesta un dels pares. Tenir na Maria a l'aula aportava un valor afegit per a l'aprenentatge dels infants «*vaig notar la sensibilitat del meu fill, això em va fer perdre la por*», diu un altre pare. Na Maria feia florir sentiments d'afecte, tendresa, delicadesa, emotivitat tant necessaris per aprendre com també, a vegades, difícils de fer brotar. Na Maria, va donar l'oportunitat als companys d'experimentar tots aquest sentiments i als pares a perdre a poc a poc la por. És cert que un dels pares comenta «*jo crec que com que el retràs era tan important que realment na Maria anava per lliure.*

*No crec que així acadèmicament afecti*». Efectivament, la pregunta a fer és, què passaria si el grau d'afectació de na Maria no fos tan sever? Tendrien els pares les mateixes pors o serien unes altres? Les resoldrien igual? A partir de l'anàlisi i la interpretació de les dades d'aquesta història de vida, i quan ja s'intueix que la participació dels infants depèn més de la feina que fa l'escola per a adaptar-se a l'infant, especialment a l'infant amb discapacitat, que no de la discapacitat en si mateixa, podem afirmar que, sens dubte, també se resoldrien.

Pel que fa a l'altra por dels pares *«que els fes pena o la rebutjassin»*, com diu una mare, la realitat tampoc era així, perquè, com diu aquesta mateixa mare *«havien anat plegats des de petits...»*. Continua dient *«pot ser si hagués començat a tercer o quart els hagués desbaratat, però la coneixien des de sempre, és una cosa que han viscut des de petits...»*. Fins i tot així, s'ha vist a l'apartat 1.2.3 Els infants s'adapten amb naturalitat a na Maria, com els infants que s'incorporen a l'aula de na Maria en cursos posteriors, a tercer i a quart, passen per fases d'adaptació semblants a les que passaren els companys que pujaren amb na Maria des de petits. Per tant, possiblement, si na Maria s'hagués incorporat més tard, els infants haurien passat per fases semblants a les que passaren quan eren petits, això sí, ja més condicionats per l'edat i les idees preconcebudes. La realitat era que els infants s'havien adaptat a na Maria, com diu un pare *«ho vivien com a normal, un duu ulleres i na Maria cadira de rodes»*. La realitat era, com diu una mare, que *«tothom volia estar amb na Maria»* per ajudar-la i per fer-li companyia, i quan havien d'anar d'excursió diu una altra mare *«una preocupació dels nins era si havien pensat a demanar autocar adaptat»*. En definitiva, la participació de na Maria dins l'escola havia donat als pares dels companys l'oportunitat de perdre la por, a diferència d'altres persones de la comunitat i del poble que, com diu un pare *«no han conegut el procés»* i completa un altre pare dient *«no han tengut l'oportunitat de perdre aquesta por»*.

### 2.3.2. La necessitat de treballar per a la inclusió

Quan la mare d'una de les companyes explica que *«els nins no veien na Maria com una nina igual que ells però aprengueren que fent feina sí que podia estar amb ells. A tercer crec que hi va haver un punt d'inflexió amb els nins. Se'n varen donar compte que fent coses es pot anivellar»*, deixa entreveure tot un seguit d'aspectes clau en relació a la participació de na Maria. Primer, que els nins han après a valorar que la diferència existeix, cosa que a vegades s'intenta amagar sota la fal·làcia de la homogeneïtat. Segon, que per participar i aprendre junts tots els infants en la mateixa escola no es pot estar de mans aplegades. Aquesta mare diu amb les seves paraules que s'ha de fer feina, que s'han de fer coses. Finalment, aquesta experiència no només l'han viscuda els infants sinó també els pares i per tant, també ells han tengut l'oportunitat de comprovar que és possible aprendre junts si l'escola s'adapta a la diversitat del seu alumnat.

334

### 2.3.3. Una xarxa de relacions i de suport fora de l'escola

A l'apartat 2.2.13 Facilitar suports, es veu com els companys constitueixen un suport fonamental per a na Maria dins l'escola. Però, a més a més, esdevenen una fantàstica xarxa de relacions fora d'ella, perquè celebren els seus aniversaris, juguen plegats al poliesportiu i a casa dels seus amics, neden junts a la piscina i comparteixen, amb els seus pares, les activitats del poble. Una amiga diu *«en el poliesportiu tot el món la saluda, li diuen Maria, Maria! No només som nosaltres amics seus»*, per tant, la xarxa de relacions va més enllà dels seus companys perquè na Maria és visible a la resta de la gent del poble. Per a na Maria, com per a qualsevol infant, anar a l'escola li ha permès una xarxa de relacions i de suport fora d'ella.

## 3. L'aprenentatge

En aquest apartat s'analiza l'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats que ha suposat per a na Maria i la seva família, per a l'escola i per a la resta de la comunitat, el

fet que na Maria està escolaritzada al centre d'educació infantil i primària del seu poble. S'analitzen, per a na Maria, les oportunitats i els aprenentatges en relació al benestar emocional, les relacions interpersonals i el desenvolupament personal, com a conseqüència d'estar escolaritzada a l'escola ordinària.

### 3.1. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats per a la família

Concretament, en aquest apartat s'interpreta i analitza l'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats que ha suposat pels pares, per a na Maria, per a la seva germana i pels padrins el fet que na Maria anàs a l'escola ordinària de la seva localitat.

#### 3.1.1. Encausar la vida d'una manera normalitzada

Per a la família i per a na Maria, anar a l'escola del seu poble els ha permès encausar el gir inesperat que succeí a les seves vides quan li diagnosticaren la Síndrome de Rett. Ho explica la mare quan diu *«anava a l'escola com la seva germana. Pel padrí, va suposar donar normalitat a un cop molt fort que va rebre i això va ajudar molt a nivell de família. Després, que na Maria pugui estar amb els seus companys que li donen la mà, a un contacontes, a un aniversari, a comunions...»*. També, va permetre a la germana, als padrins, a na Maria i en conseqüència als pares, organitzar la seva vida de manera semblant que ho fa qualsevol família amb les circumstàncies que cada una viu, resultant beneficis per a tots i cada un dels seus integrants. Ho corroboren les paraules de la seva germana quan diu *«vam anar pràcticament tota la vida a la mateixa escola, cosa que agraeixo moltíssim, ja que el fet que compartíssim fins al mateix centre educatiu, va fer que jo veiés la meva germana en un ambient totalment normal, amb amics diferents a ella, però que la tractaven com una persona igual»*. Anar a la mateixa escola, efectivament, va suposar per a la seva germana viure amb certa tranquil·litat i naturalitat tenir una germana amb discapacitat.

Realment, va permetre a la família organitzar el seu dia a dia com ho fan la majoria de famílies, això sí, amb els nervis i l'estrès naturals, com explica la seva germana *«durant tota la meva primària, es va establir una rutina, la meva àvia*

*ens ajudava al matí amb els esmorzars, roba, berenars, etc ... i el meu avi, ens portava sempre puntuals a l'escola. Ho recordo com si fos ahir, els nervis i l'estrès de cada matí que tenien els meus avis; Sempre érem els primers a arribar» però també amb l'alegria i l'orgull que se sent cap un fill o un germà «el meu pare va comprar una bicicleta adaptada que portava incorporada un carro on portava a la meva germana; Quan vam arribar a l'escola, tots ens van mirar i van anar corrent cap a la meva germana per veure-la, allà em vaig sentir molt orgullosa de ser la germana de na Maria».*

Cal destacar la reflexió que fa la mare quan diu «nosaltres vivim una vida amb una voràgine i un nivell d'estres elevat que no t'ajuda a guardar records. I quan ens passa això, ens aturam a pensar. Els nins aprenen, ella gaudeix, però nosaltres també param, recuperam. I això és molt important també» deixa entreveure que anar a l'escola ordinària en ocasions, el ha donat força per pensar i recuperar-se.

336

La germana de na Maria afirma «jo crec que tot hagués estat molt diferent si ella hagués assistit a un altre col·legi amb nens discapacitats, primer de tot, perquè no hagués conegut als seus companys ni als seus professors, que tota la nostra família els recordarem sempre amb moltíssim afecte. I segon, perquè com he dit abans, va ser tractada amb normalitat». Certament, hagués conegut altres companys i altres professors, però no els companys de la seva edat ni del seu poble, ni tampoc els professors de la seva escola, molts d'ells del seu poble. D'aquesta manera na Maria ha conegut els companys i els mestres que li corresponien pel fet de ser un infant més del poble. A més d'això i reprenent el tema de les rutines, a quina hora s'hauria aixecat na Maria si hagués anàt a un centre d'educació especial?, qui li hagués acompanyada cada matí? Hi hauria anat amb l'autocar del centre que fa la ruta per anar a cercar els nins? Quina distància recorren cada dia els nins que hi van? A quina hora arriben a casa l'horabaixa? On dinen? Quan dinen amb la seva família? Són moltes preguntes que en el cas de na Maria són fàcils de contestar perquè es podia aixecar només



un poc abans d'anar a l'escola perquè l'escola estava a prop, en acabar dinava amb la seva família i tenia tot l'horabaixa per a ella i les seves aficions.

La mare també explica que *«a ciutat la miren com si fos un bitxo rar, aquí tothom ens saluda, padrins, pares, nins...»*. Encara avui trobam comportaments que denoten estranyesa i escapament davant la presència de persones amb discapacitat a causa de no haver tengut l'oportunitat de conèixer i conviure amb persones que funcionen de diferent manera. En canvi, qui ha tengut aquesta oportunitat ho viu d'una manera més natural i això ho valora tant na Maria com les persones que la coneixen i l'estimen, perquè el contrari fa mal.

Finalment, na Maria ha estat feliç a l'escola. La mare diu *«estava molt malament i només reaccionava quan li xerraven de l'escola, els nins, la seva mestra.... És increïble com ella reaccionava! Això és el que més et reafirma que vàrem prendre la decisió correcta. Crec que tots aquests anys passats ha estat absolutament feliç»*. La seva germana desenvolupa aquesta idea i diu *«el resultat que Maria hagi tingut una vida tan feliç, perquè no tinc cap dubte que hagi estat així, ha estat que sempre ha estat estimada, tant pels seus pares, germana, avis, cosins, companys, professors»*. Na Maria va ser feliç anant a l'escola del seu poble perquè va ser estimada per la seva família i també pels seus companys, pels seus professors, pels pares i padrins dels altres nins, en definitiva, per la gent del seu poble, als que veia cada dia dins l'escola i fora d'ella.

Recordem les paraules del pare de na Maria quan deia *«era como algo difícil que Maria pudiera estar integrada con los nenes. Y con los años ha sido así»*. Els pares, tot i els dubtes, les incerteses i les pors a les que s'han enfrontat al llarg de l'escolarització, han experimentat que la inclusió és possible. Certament, no és una qüestió senzilla, més bé un assumpte complex que s'ha d'abordar sí o sí pel simple fet que és una qüestió de dret.

### 3.1.2. Presa de consciència dels valors afegits per a l'escola i la comunitat

El fet que na Maria anàs a l'escola del seu poble ha permès, com s'ha vist, encaminar la seva vida i la de tota la família d'una manera normalitzada i sobretot, veient que na Maria creixia feliç. Però, a més a més, ha ensenyat als pares que no només ells i han guanyat sinó que l'escolarització a l'escola ordinària també ha donat oportunitats d'aprendre a l'escola i a la comunitat.

El pare de na Maria diu *«creo que todos se acordaran que tuvieron una compañera especial. Puede que haya alguno que se dedique a ayudar a personas con discapacidad. A alguno le habrá ayudado a ver la vida de otra manera. Creo que les aportará valores»*. Efectivament, els pares han sentit com el fet de compartir l'escolarització amb la seva filla haurà donat l'oportunitat als seus companys de veure la vida des d'una altra perspectiva i valorar aspectes de la vida que potser d'altra manera hagués estat més difícil aprendre a valorar, perquè la millor manera d'aprendre els valors inclusivament és visquen-los. Fins i tot, plantegen la possibilitat que per algun d'ells dedicar-se a ajudar a persones amb discapacitat pugui ser una sortida professional. Avui dia, potser més que mai, també necessitem persones amb valors solidaris i d'ajuda que des de la vessant personal i professional es dediquin a dur a terme tasques de protecció, defensa, cooperació, etc.

També, han vist com les altres famílies s'han pogut veure beneficiades amb l'escolarització de na Maria. En relació a aquest tema la mare diu *«pens que pot ajudar als nins i a les famílies. Crec que més d'un que es pensava que tenia un problema a casa seva ho ha pogut relativitzar»*. Conèixer na Maria i a la seva família haurà donat l'oportunitat a altres famílies d'aprendre a mesurar les dificultats d'una manera més objectiva donant-lis la importància que tenen en la seva justa mesura. També, a valorar el que la vida els ofereix i poder gestionar les circumstàncies que els envolten des d'una perspectiva diferent a la que coneixien. Ho explica el pare quan diu *«creo que a muchas familias, a muchos padres del colegio, les ha hecho ver la suerte que tienen de tener un hijo sano. A*

*veces, la gente me ha dicho, lo mío no són problemas. Yo les digo que no se equivoquen, que cada uno tiene que saber enfocar sus problemas»*. En definitiva, els pares de na Maria han après que el fet que na Maria anàs a l'escola del seu poble ha aportat valors afegits tant als nins com a les seves famílies.

### 3.2. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats a l'escola

En aquest apartat s'interpreta i s'analitza l'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats que ha suposat per a l'escola, per als mestres, per als companys i per a na Maria el fet que compartís l'escolarització ordinària amb tots ells.

#### 3.2.1. Competències per als companys

Els companys de na Maria, anant a l'escola amb ella, han crescut en autonomia emocional i iniciativa personal, en competència comunicativa i, sobretot, han après valors.

##### 3.2.1.1 Autonomia emocional i iniciativa personal

Si s'analitzen algunes de les frases dels companys de na Maria, com per exemple *«ens ha ensenyat a tenir paciència. Quan estàs amb una persona que no pot xerrar, no pot caminar i utilitza les coses de diferent manera, has d'aprendre a sabre esperar, a ensenyar-li»* es pot afirmar que aquests infants han crescut en autonomia emocional. En aquest cas es fan responsables de la situació de na Maria i han pres consciència de la necessitat de ser pacients amb ella i en conseqüència de controlar les seves ànsies. Conviure amb na Maria els ha donat uns valors i unes actituds personals que fan que sàpiguen respondre d'una manera adequada davant persones diferents, així com de demorar la necessitat de satisfacció immediata a la que s'està acostumat a causa de la pròpia inèrcia i rapidesa en què transcorren els fets a la societat actual. Els mestres ho confirmen *«cap altra influència serà com aquesta, els va ensenyar a ser més pacients»*. També, han desenvolupat la capacitat d'autocrítica, tan pròpia de les persones emocionalment competents *«a l'escola d'on venc hi havia una nina amb*

*discapacitat i que la gent es burlava d'ella perquè era diferent... m'he donat compte que ella intentava estar amb nosaltres, però no li fèiem cas perquè pensàvem que se burlarien de nosaltres».* Continuant amb la interpretació de les paraules dels infants, en aquest cas quan diuen *«hi ha gent que es burla de les persones amb discapacitat, no em sembla bé perquè si fos ell no li agradaria»*, anar a l'escola amb na Maria els ha donat l'oportunitat d'elegir amb criteri propi el seu comportament i d'adquirir la capacitat d'empatitzar. L'empatia, és una habilitat social i de comunicació fonamental que sens dubte han desenvolupat els companys de na Maria *«hem de posar-nos en el lloc de l'altre»*. Finalment, recordem les paraules dels companys analitzades a l'apartat 2.2.10 Necessitat de replantejar-se la metodologia d'aula, *«s'han d'adaptar les coses perquè ella pugui participar més»* les quals recolzen la idea que els infants tenen una actitud positiva cap el canvi i cap a la recerca de solucions davant les barreres que es troben.

340

Resumint, el fet que na Maria anàs a la seva mateixa escola ha permès als companys aprendre a respondre de manera responsable i empàtica davant persones diferents, demorar la necessitat de satisfacció immediata, desenvolupar la capacitat d'autocrítica, així com, demostrar una actitud positiva cap el canvi cercant solucions a les barreres que es troben. En definitiva, ha donat als companys l'oportunitat de créixer en autonomia emocional i iniciativa personal.

### *3.2.1.2 Valors inclusius i competència social*

Anant a l'escola amb na Maria els infants han après el valor i el respecte a la diversitat. Així ho afirmen en repetides ocasions, com per exemple, quan un company diu *«ens ha ensenyat que tothom és diferent. Iguals, però diferents. Cadascú és així com és. No pot canviar i cadascú està content com és... ningú pot elegir com neix, sinó tothom seria com ell voldria»*. Efectivament, han après que la diferència és una característica natural i intrínseca a la persona i no es pot canviar, que inclou a tots els éssers humans amb totes les seves diferències i les

seves semblances. Seguint amb alguna de les frases dels infants *«molta gent que no ens coneix podria pensar que tenir na Maria ha estat un impediment per la nostra vida i jo crec que ha estat tot el contrari, crec que ha estat una sort»* es pot afirmar que els companys han après que ser diferents els ha permès aprendre i que per tant, la diferència només es pot entendre com un valor i mai com un problema a superar.

Els mestres i els mateixos companys afirmen que junts han après a ser tolerants, comprensius, pacients i solidaris. Clarament apareix aquest aprenentatge en una de les frases dels mestres *«pels seus companys, cap altra influència serà com aquesta, els va ensenyar a ser més pacients, més tolerants, els va ensenyar a dedicar un temps a una persona»*. Es troben varis exemples que mostren com els companys són crítics amb la intolerància i la discriminació, i han adquirit el coratge per combatre-la quan es troben amb situacions d'aquest tipus. Aquest coratge es manifesta, per exemple, quan un dels companys afirma *«ella no se pot defensar, l'han de defensar altres persones»*.

Alguna de les frases dels infants, com per exemple *«no perquè tenguí aquesta malaltia l'hem de deixar de part, també s'ho ha de poder passar bé, a la seva manera però s'ho ha de poder passar bé, com nosaltres»* posa de manifest que valoren i es preocupen pel dret que té na Maria a participar i a passar-s'ho bé com la resta de companys. Els infants han tingut l'oportunitat de viure i d'aprendre valors com el dret a participar i a estar amb els altres essent acceptats i valorats, com aclareixen les paraules d'un altre dels companys *«és una amiga més. No canvia res, tenguí discapacitat o no»*.

Si se segueix interpretant altres de les frases dels companys, en aquest cas d'una companya, apareixen evidències de l'oportunitat que han tingut de viure i d'aprendre valors com el de l'amor i l'amistat. Quan aquesta companya diu *«ha estat una companya més i l'estimam com una més. Si no hi hagués estat na Maria potser no haguéssim estat tan amics com som ara. Ens ha fet a tots encara més amics»*. Aquesta companya valora, en realitat, l'amistat i l'amor que han sentit i

que els ha unit, essent aquests sentiments fonamentals pel benestar dels infants dins i fora de l'escola. Recalca, a més, com que el fet de tenir na Maria a l'aula ha enfortit més aquests sentiments de pertinença i d'amistat.

En la frase de la companya *«m'agrada com riu, està feliç, em sent beníssim»* es veu com anar a l'escola amb na Maria els ha aportat tendresa i felicitat, sentiments i emocions que apareixen quan un s'implica en les relacions i que són imprescindibles per aprendre. La frase d'una companya *«amb ella ens divertim»* és una manifestació de l'alegria compartida dins l'escola i una evidència més d'aquests sentiments i emocions necessaris pel desenvolupament integral de les persones.

La frase que un mestre conta que escriu un dels companys en una redacció *«gràcies perquè has estat una lluitadora»* representa l'admiració que els companys senten per na Maria. Valorar el que un altra ha fet o ha lluitat és fonamental en una societat deslleialment competitiva on el que encara predomina són les enveges, gelosies i els ressentiments.

342

En definitiva, anar a l'escola plegats ha ofert als companys l'oportunitat de viure i d'aprendre valors com el respecte a la diversitat i el coratge per defensar-ho, la tolerància, la solidaritat, el dret a participar, l'amor, l'amistat, la tendresa, la felicitat, l'alegria i l'admiració, entre d'altres, cosa que els converteix en ciutadans socialment més competents.

Els infants reconeixen l'aprenentatge quan diuen *«si tothom fos com nosaltres, que haguessin tengut la sort d'estar amb una nina com na Maria i haguessin après tot el que hem après, el món seria millor»*. Per tant, viure els valors inclusius és la millor manera d'aprendre'ls i l'escola és el lloc on indiscutiblement s'han de sentir. L'aprenentatge d'aquests valors a l'escola contribueix a la creació d'una societat també inclusiva en la que es viu de la mateixa manera que es viu a l'escola (Soldevila, 2015). Per tant, l'escola inclusiva és l'esperança per a una societat més justa i equitativa.

### 3.2.1.3 Competència comunicativa

Els companys mostren en repetides ocasions que han après a comunicar-se amb na Maria tot i que aquesta no parlàs. Concretament, un company afirma «*a poc a poc, en tots aquests nou anys hem estat molt de temps plegats i hem après a comunicar-nos sense xerrar*». Sens dubte, l'escola i l'aula són escenaris idonis perquè l'alumnat desenvolupi la competència comunicativa en el sentit més ampla. Quan es parla d'aquesta competència és freqüent centrar el pensament simplement en la parla, l'escriptura i la lectura. Però, què passa quan algú es comunica de manera diferent? Per exemple, sense parlar i sense la possibilitat d'escriure? Anar a l'escola amb companys que es comuniquen sense parlar dona l'oportunitat d'aprendre un ventall més ample de maneres de comunicar-se. Fins i tot, interpretant les paraules dels companys «*hem après a escoltar-la, quan està contenta riu i ens fa riure, quan està enfadada fa morros o remuga, coneix quan xerrem d'ella perquè riu i ens mira*» és fàcil comprovar com la diferència permet desenvolupar habilitats lingüístiques imprescindibles per comunicar-se, com l'escolta activa, la interpretació el llenguatge no verbal i l'empatia, exposada en aquest mateix apartat, ja que en aquests casos és imprescindible usar-les.

343

### 3.2.2. Qualitat de vida a l'escola

Anar a l'escola ha d'aportar, necessàriament, qualitat de vida, aspecte vital per a na Maria, així com per tots els infants. especialment pels infants amb discapacitat. En realitat, la finalitat de l'educació s'ha de construir entorn a aquest concepte. Així, partint de les dimensions que estableixen Schalock (1997), Schalock i Verdugo (2003) i Schalock, Brown i Brown (2002), seleccionant les que més afecten al cas de na Maria i analitzant la informació obtinguda a través de la seva història de vida, emergeixen indicadors de qualitat. A més d'aquests resultats cal fer referència a la participació de na Maria dins l'escola i dins la comunitat analitzada a l'apartat 2.2 La participació dins l'escola, i 2.3 La participació dins la comunitat. En la taula que es presenta tot seguit (taula 15) es detallen els resultats

obtinguts a manera d'exemple per a les dimensions, que sense voler ser exhaustius, evidencien la qualitat de vida guanyada.

Taula 15: Dimensions i indicadors de qualitat de vida.

Dimensions	Resultats	Indicadors
Benestar emocional	«na Maria és feliç a l'escola»	Felicitat
	«l'han estimada i s'ha sentida molt estimada. Se la veia molt feliç»	
	«en el pati sempre està amb les nines perquè xerrem i la sensació que et dona quan estàs amb ella és que estàs molt tranquil·la, t'escolta, et mira quan xerres, i a vegades, si dius alguna cosa graciosa se'n riu» «ella sap quan xerrem d'ella, perquè riu i mos mira»	Seguretat Tranquil·litat Interaccions Satisfacció
	«quan li deien, anam a l'escola, na Maria reia. Era una reacció clara»	
	«li hem donat la possibilitat de tenir una normalitat, una rutina des del matí aixecar-se, anar a escola i sentir el renou, que nosaltres tenim tan ficat que no l'apreciam... I olor...»	Rutina
Benestar físic	«Segons la doctora, des d'un punt de vista mèdic, la millor opció era aquella que permetia a na Maria mantenir les seves rutines i hàbits, sentint les mateixes veus i veient les mateixes cares, perquè el que feia més mal bé el seu sistema neurològic era la ruptura amb l'entorn, els hàbits i les rutines diàries»	Salut
Relacions interpersonals	«a part de la família també té amics»	Família Amics Xarxa de relacions
	«li ha permès tenir un entorn relacional, una xarxa de relacions normalitzades»	
	«quan estam amb ella somriu i li agrada que la passegem»	Suport
	«una riquesa, la vida ordinària de qualsevol nin, li han oferit rialles, carícies, li han contat coses, li han contat contes, afecte»	Afecte Amor
Desenvolupament personal	«jo crec que si hagués anat a una d'aquestes escoles especials amb nins amb problemes potser s'ho hagués passat molt bé, però clar, tots els nins són iguals li poden ensenyar fins a un límit. Nosaltres li podem ensenyar coses que amb altres nins no hagués après. I això és molt important per	Educació Progrés



	<p>a ella»</p> <p>«va poder aprendre el groc i el negre»</p>	
	<p>«sap escoltar»</p> <p>«es comunica amb la mirada»</p>	Habilitats de comunicació
	<p>«és important per a la seva vida social que pugui començar a entendre les persones, quan estam tristos, quan estam enfadats, quan no volem escoltar ningú. Ara, ens comença a entendre millor»</p>	Habilitats socials
Autodeterminació	<p>«perquè ella sap que ha de tocar el comunicador, si no volgués no ho tocaria, ella ho ha volgut tocar al comunicador»</p> <p>«ara encara tenim el mateix comunicador i ja l'empra tota sola quan li demanam. No fa falta que li diguem»</p>	Autonomia
	<p>«ara es comunica amb la vista, li poses dues opcions i mira quina opció prefereix ella»</p>	Elecció
Inclusió social	<p>«també que hi ha escoles i nins que no acceptarien una nina com na Maria a la seva classe»</p>	Acceptació dins l'escola
	<p>«na Maria va ser l'encarregada de passar, amb ajuda del ratolí adaptat i dels mestres, les imatges de la presentació»</p> <p>«Tots jugaren al parxís i na Maria va conèixer un nou suport tècnic que podria utilitzar en més ocasions»</p> <p>«va ser l'encarregada de repartir a sorts amb l'ajud del chatter block, el simi sobre el qual treballaria cada una de les seves companyes de grup»</p>	Participació dins l'escola Suports
	<p>«ser una més del poble»</p>	Acceptació dins el poble Estatus
	<p>«la part social no hauria estat la mateixa si hagués anat a un centre. Un dia de celebració, de festa... hagués estat una nina estranya pels nins de la seva edat i en canvi a les festes del poble era una més. És integració en el seu poble»</p>	Participació dins la comunitat

Elaboració pròpia.

Resumint, podem concloure que anar a l'escola del seu poble ha aportat a na Maria, sobretot, benestar emocional, benestar físic, relacions interpersonals, desenvolupament personal, autodeterminació i inclusió social.

### 3.2.3. Atenció a la diversitat i qualitat de l'aprenentatge dins l'escola

Com s'ha vist en els apartats anteriors, l'educació inclusiva ha aportat aprenentatge i èxit tant per als companys com per a na Maria. A més, ha donat tot un seguit d'oportunitats a l'escola.

Analitzant les paraules de l'actual cap d'estudis *«ens va fer entendre què és la diversitat»*, els mestres han tingut l'oportunitat de valorar la diversitat de la mateixa manera que ho han fet els infants, tal com s'explica a l'apartat 3.2.1 Autonomia emocional i iniciativa personal. També, igual que en el cas dels companys, s'ha desenvolupat dins la pròpia escola una actitud positiva cap al canvi i cap a la recerca de noves maneres de fer, per donar així, una resposta ajustada a les necessitats de cada infant. Així, l'actual cap d'estudis diu *«el tema era què podíem fer nosaltres»*. Valorar i respectar la diversitat va donar l'oportunitat com diu el mateix cap d'estudis de *«plantejar-nos moltes coses»* i els resultats varen ser fruit de *«seure-nos i pensar»*. Efectivament, s'han fet canvis en les pràctiques i en les conceptualitzacions com es veu en les paraules del tutor a sisè *«ha provocat canvis a aquesta escola, com la nostra manera de veure les situacions, en les excursions, a l'educació física, en tot això hem fet un canvi»* fruit de la feina que han fet els mestres com diu la tutora a infantil *«tots els mestres han fet una feina»*.

Sens dubte, una escola que revisa i reconsidera les seves pràctiques, actituds i valors cap a la inclusió és una escola que millora l'atenció a la diversitat i la qualitat de l'ensenyament per a tots els infants. En aquest sentit, cal destacar com a passa important i significativa de l'escola l'inici d'una manera de treballar basada en la presa d'acords consensuats a través del seminari a centre. L'atenció a la diversitat i la millora de la qualitat de l'aprenentatge de tot l'alumnat, passa

necessàriament pel treball en equip dels mestres i la reflexió pedagògica continua. És imprescindible crear una cultura de la formació i la innovació per seguir cercant respostes ajustades. Els primers resultats obtinguts són els canvis organitzatius i metodològics que són l'inici del camí que encara queda per recórrer.

Per acabar, na Maria, a l'escola i fora de l'escola, ha estat una nina estimada, cuidada, respectada, valorada, admirada i que ha rebut un tracte digne. En relació a la seva escolarització l'actual director afegeix *«va determinar que en el seu voltant les persones que la tractaven fossin millors éssers humans»* i el tutor a sisè diu *«amb na Maria et fixes en coses que no et fixaries. Quan intentes trobar una resposta al que tu li estàs fent t'has de fixar en el color de les galtes, per ventura, o en la brillantor dels ulls»*. Per tant, conviure amb na Maria ha proporcionat a l'escola l'oportunitat de convertir-se de cada vegada més en una escola inclusiva, perquè l'acompanyament que es fa dels infants és més respectuós, més tolerant, més sensible i més tendre.

347

### 3.3. L'aprenentatge, l'èxit i les oportunitats per a la comunitat

A l'apartat 2.3.1 Confrontar les pors amb la realitat ajuda les famílies a superar-les de la interpretació de la història de vida, es veia com els pares dels companys, que han tengut l'oportunitat de perdre la por que inicialment els causava la participació de na Maria dins l'aula, ja ens anunciaven que, lluny que les pors es convertissin en fets, el que succeïa era tot el contrari *«a l'inrevés»*, diu un pare. Efectivament, l'escolarització de na Maria ha ofert als pares l'oportunitat de veure i de fer-se conscients dels èxits i de les oportunitats que l'escolarització ha ofert a na Maria, als seus pares i padrins, als seus propis fills i a altres infants de l'escola. Però, a més a més, també a ells els ha ofert aquesta oportunitat d'aprendre.

### 3.3.1. Valors inclusius i autonomia emocional dels infants

Els pares dels companys, en relació al fet que els seus fills i altres infants de l'escola haguessin anat a l'escola amb na Maria, afirmen que *«els va ensenyar a ser persones», «a ser tolerants», «han desenvolupat l'altruisme i l'empatia. Va influir pujar tots junts», «els nins no la veien com una nina igual que ells, però entengueren que fent feina sí que podia estar amb ells», «el meu fill veu la discapacitat com una normalitat», «als nins d'aquesta escola no els crida l'atenció i els petits sobretot, aprenen gràcies a na Maria», «amb el temps els va ajuntar més», «els feia ser una pinya».* Aquesta col·lecció de testimonis indiquen que els pares es feren conscients que els seus fills i els infants de l'escola, amb na Maria, tengueren l'oportunitat de créixer emocionalment i de viure valors com, la tolerància, la solidaritat, l'amistat i el respecte a la diversitat. En definitiva valors que els enriqueixen com a persones.

348

### 3.3.2. Relacions normalitzades de la família

Els pares dels companys, també afirmen, en relació a la família de na Maria *«per la família el benefici ha estat del cent per cent», «que anàs a l'escola els dona tranquil·litat i una descàrrega mental de sabre que na Maria està atesa i està amb un grup de nins que li estan donant vida», «el padrí va agafar vida. Entrava pel pati i ja reia, tothom el saludava i ell s'aturava a fer la xerradeta...», «era normalitzar una situació», «el fet de venir aquí a l'escola els ha permès fer una vida relativament normal».* Aquestes asseveracions proven que aquest pares també veren els beneficis que havia tengut l'escolarització de na Maria pels seus pares i padrins a l'hora de poder establir relacions normalitzades dins l'escola i amb la comunitat.

### 3.3.3. Qualitat de vida de na Maria

Els pares, també ofereixen testimonis de les oportunitats que l'escola ha donat a na Maria *«era feliç, sempre reia», «ha tengut amics», «guanya l'estoneta de sortir a passejar... i tothom s'atura, si no arribàs a venir aquí no la coneixerien. Ha*

*guanyat la integració a nivell de poble. Quan hi ha festes tothom s'atura i, qui hi ha? na Maria».* Aquests testimonis proven que els pares dels companys han entès i valoren la qualitat de vida que ha guanyat na Maria anant a l'escola, com la felicitat, la inclusió escolar i social, i sobretot, l'amistat.

#### 3.3.4. Valors inclusius per a l'escola i per a la comunitat

Els pares veuen que els seus fills han viscut i après valors i actituds personals dins l'escola, que ha estat beneficiós per a na Maria i per a la seva família, i veuen, fins i tot, les oportunitats que ha donat als mestres i en conseqüència, a l'escola *«ens ha ensenyat molt i se cert que als mestres també. Varen tenir molt de coratge. Es poden tenir nins amb discapacitat i que la classe no s'aturi».* Tots aquests aprenentatges, els ha donat, també a ells, l'oportunitat de viure i per tant, d'entendre que la diversitat és un fet natural que només es pot entendre com un valor, que cal respectar i estimar des de la defensa dels seus drets. Aquesta afirmació s'extreu de les paraules d'una mare quan diu *«ha estat excel·lent per a tots, per a na Maria, pels pares, pels nins com per nosaltres, que ens ha ensenyat que pots tenir un infant amb una discapacitat i si lluites i l'estimes li pots donar una vida millor».* A més a més, els pares han tingut l'oportunitat de reflexionar, que tots els infants, tinguin les característiques que tinguin, tenen dret a anar a l'escola, fins i tot, quan el grau d'afectació no sigui com el de na Maria. Es veu quan diuen *«precisament l'important que hi hagi hagut na Maria aquí és perquè la gent ens conscienciem que tots poden anar a l'escola, no importa tenir una discapacitat com ella».* Efectivament, l'educació és una qüestió de dret i la clau no és en cap cas el grau d'afectació si es parla de discapacitat, sinó de com s'adapta l'escola perquè tots els infants, amb les seves característiques particulars, puguin participar i aprendre en ella. En definitiva, els pares dels companys han tingut l'oportunitat d'aprendre que la presència i la participació de na Maria ha estat possible i beneficiosa per a tots i aquest aprenentatge és el que ha permès, no només la inclusió escolar, sinó també la inclusió social de na Maria.



Cinquena part.

Conclusions i propostes





Arribat aquest punt de la tesi, després d'haver presentat els resultats de la recerca, així com l'anàlisi i la interpretació de la informació recollida, es mostren seguidament les conclusions que s'han extret. Les deduccions són resultat de l'anàlisi i la doble triangulació duta a terme entre les categories de presència, participació i aprenentatge i dels entorns de família, escola i comunitat. Aquest plantejament es fonamenta en els principis de l'educació inclusiva, la qual persegueix la presència, la participació i l'èxit de tots els estudiants (Ainscow, 2003; Ainscow, Booth i Dyson, 2006), eliminant les barreres que l'obstaculitzen (Booth i Ainscow, 2002) i oferint els suports necessaris dins dels entorns comuns (Muntaner, 2010).

Tal i com ja s'avança a l'inici de la primera part, un dels principals referents en aquesta recerca ha estat l'extensa i interessant investigació duta a terme per Soldevila (2015). Una investigació sobre l'escolarització d'un infant amb diversitat funcional en la qual es dur a terme, a l'escola de l'infant, un procés de canvi necessari per a la seva inclusió.

En aquest mateix apartat, a partir de les conclusions, també es presenta un decàleg de deu propostes més una, que permeten orientar els centres cap a la construcció d'escoles inclusives. Aquest DECÀLEG+1 està format per iniciatives que fan referència a diferents aspectes relacionats amb el concepte d'infant i de discapacitat, amb la voluntat del centre d'esdevenir una escola inclusiva, amb el necessari posicionament davant propostes segregadores, amb la importància de les actituds i les concepcions del professorat, amb les modificacions que cal realitzar en el centre i dins les aules per donar resposta a la diversitat, amb la necessària relació amb les famílies, amb l'aprofitament de totes les fonts de suport, amb el treball col·laboratiu entre el professorat, així com, amb la incorporació dins el currículum del centre del treball en valors.

La primera conclusió a la que s'arriba en aquesta recerca és que la clau de la presència de l'infant amb discapacitat dins l'escola depèn, inicialment, de la voluntat de la família de reconèixer el nin en comptes de rendir-se amb el

diagnòstic. Si la família centra la mirada en l'infant amb més probabilitat el durà a l'escola perquè és allà on van tots els nins i nines. Si, en canvi, la centra en la discapacitat és més probable que l'opció triada sigui dur-lo a un centre d'educació especial. Així, l'opció d'escolarització depèn, en gran part, de la perspectiva des de la qual es mira al fill. També, a dins l'escola, el fet de conèixer i mirar l'infant en comptes del diagnòstic facilita la seva presència i, el contrari, fixar-se en el diagnòstic la dificulta perquè sols crea angoixes innecessàries. Es tracta, doncs, d'optar per una mirada centrada en l'infant. Una mirada que permeti veure el nin, comprendre la seva realitat, centrar-se en les seves competències i que el valori positivament (Soldevila, 2015).

Així mateix, la tasca de l'escola, del personal d'orientació i d'inspecció ha de ser facilitar a la família la presència de l'infant. Igualment, l'ha d'acollir i protegir, preocupant-se d'eliminar les barreres a la participació i a l'aprenentatge que l'obstaculitzen per avançar (Booth i Ainscow, 2002). En cap cas ni en cap moment es pot negar a cap pare el seu dret a escollir el centre que desitja pel seu fill, tal com es defensa a la Carta dels drets fonamentals de la Unió Europea, Diari Oficial de las Comunitats Europees C 364, 2000. Tampoc es pot negar a cap infant el dret humà a una educació de qualitat (ONU, 1948; ONU, 1959; ONU, 1989) perquè en qüestió de drets no hi ha excepció possible (Soldevila, 2015). Per tant, és necessari per part de l'escola i de l'administració un compromís seriós i ferme amb la inclusió (De Boer, Pijl i Minnaert, 2011; Muntaner, 2010) i ser contundent amb la idea que o s'inclou o no s'inclou (Soldevila, 2015) perquè no hi ha graus d'inclusió (Idol, 1998).

En conseqüència, la presència dins l'escola de l'infant amb discapacitat, com per a qualsevol altre, dona l'oportunitat d'establir de manera natural unes relacions amb el poble i amb la comunitat que, sense anar a l'escola, serien més difícils d'establir. Participar i aprendre dins l'escola li permeten no només ser un infant conegut sinó també establir una xarxa de relacions i de suport dedins i fora de l'escola importantíssima per a ell, fins a ser un infant més dins del poble que el

reconeix com a tal. Els beneficis socials que aporta l'educació inclusiva tant a l'infant amb discapacitat com als seus companys han estat demostrats en altres investigacions, com per exemple la duita a terme per Ntshangase, Mdikana i Cronk (2008).

La segona conclusió a la que s'arriba amb aquest estudi és que, si bé la presència de l'infant dins l'escola i dins l'aula és imprescindible, no és suficient per aconseguir l'èxit en el procés d'escolarització. Partint dels principis de Booth i Ainscow (2002) i com concreta Muntaner (2013), per parlar d'inclusió cal que tots els alumnes que estan presents a l'aula puguin participar del que hi succeïx i puguin progressar en el seu desenvolupament. Llavors, aquesta participació depèn més de la feina que fa l'escola per adaptar-se a l'alumne que de les seves característiques. Com defensen Muntaner et al. (2016) el problema no resideix en l'infant ni en les seves característiques sinó en les oportunitats i en els mitjans que se li ofereixen per afavorir el seu desenvolupament. És una demanda de la UNESCO (1994) que els programes d'estudi s'adaptin als infants i no a l'inrevés. Quan l'escola se centra en eliminar les barreres actitudinals, metodològiques i organitzatives que dificulten o impossibiliten la participació de l'infant llavors és possible cercar, tal com plantegen Booth i Ainscow (2002), alternatives didàctiques que afavoreixen els processos inclusius. Aquestes alternatives que en principi són imprescindibles per a l'alumne, al final milloren la qualitat de l'aprenentatge i certifiquen que la participació és possible i beneficiosa per a tots. Els elements que s'identifiquen com a útils dins del procés de participació de l'infant són els següents:

- Identificar les capacitats de l'infant com a punt de partida per a la participació dins l'escola i dins l'aula. Les capacitats han de ser el punt de partida per a la participació de l'infant (Soldevila, 2015). Cal cercar les possibilitats d'èxit i aprenentatge en allò que l'infant sap o és capaç de fer i és important que els companys coneguin aquestes capacitats (Lindsay, Proulx, Scott i Thomson, 2014).

- Mantenir una relació i una comunicació fluïda amb la família, enfocada principalment a l'intercanvi d'impressions sobre l'estat anímic de l'infant, a la seva participació i al seu aprenentatge, per donar així, una resposta el més ajustada possible a les seves necessitats. També, pels pares, que a vegades es poden sentir cansats i caure en el desànim, són importants els missatges positius perquè els anima i els encoratja. Com afirmen Collet i Tort (2011) establir un bon vincle entre l'escola i la família millora, sens dubte, les possibilitats d'èxit escolar.
- Demostrar una actitud favorable a la inclusió. L'actitud del mestre pot facilitar la participació, però per contra, pot actuar com a barrera quan les actituds són inadequades. Tenir una actitud a favor de la inclusió és el que permet cercar alternatives i noves formes d'actuació didàctica imprescindibles per alguns infants i que beneficiarà a tot el grup. Per això, la modificació d'actituds del professorat és un pas imprescindible per implementar una educació inclusiva (Muntaner, 2010). A més, és necessari anar derruïnt aquesta barrera que impedeix que els infants puguin exercir el seu dret a una educació de qualitat (Soldevila, 2015). Per això, és important augmentar la formació inicial i permanent del professorat en relació a la inclusió i a les actuacions possibles que afavoreixin la pertinença al grup de tot l'alumnat, sense excepcions.
- Mantenir altes expectatives cap a l'alumne. Booth i Ainscow (2002) estableixen aquesta condició com a indicador per crear cultures inclusives. També, Muntaner et al (2016) defensen que mantenir altes expectatives d'èxit per a tots els alumnes és un dels reptes del model educatiu actual.
- Modificar antigues creences existents encara avui en dia, que en comptes d'incloure, el que fan és conduir a propostes que segreguen. Les concepcions que el professorat té sobre els processos d'ensenyament i aprenentatge influeixen en la pràctica docent (Martín, Mateos, Martínez, Cervi, Pecharomán i Villalón, 2006). Efectivament, aquestes concepcions

determinen la interpretació que es fa de la realitat i les decisions que es prenen al respecte (Soldevila, 2015). Per tant, per millorar la qualitat de l'ensenyança cal transformar les concepcions dels docents (Martín, et al., 2006).

- Treballar la cohesió, la convivència i els valors inclusius, perquè reforça la presència de tots i cada un dels alumnes i el vincle entre ells. Llavors, aquest vincle es fa extensible a altres entorns (Soldevila, 2015). A l'escola, els infants han d'aprendre que poden conviure junts, malgrat les diferències (Pujolàs 2006). Al final, sentir i viure els valors inclusius és la millor manera d'aprendre'ls de per vida.
- Dur a terme un canvi en les pràctiques d'aula. Determinades didàctiques suposen barreres per alguns infants (Echeita i Ainscow, 2011). Les didàctiques úniques, rígides i passives neguen als infants la possibilitat de participar i per tant que puguin desenvolupar moltes competències. Com exposa Soldevila (2015), difícilment es poden practicar i, per tant aprendre, competències com la lingüística o la social i ciutadana, entre d'altres, si els alumnes no tenen l'oportunitat d'estar i aprendre junts de forma continuada. Cal decantar-se per activitats obertes, actives, significatives i útils, les quals han d'incorporar necessàriament la interacció i la col·laboració entre l'alumnat, ja que s'identifiquen com a aspectes indispensables per a la participació de l'infant amb discapacitat. A més, cal que les activitats parteixin sempre d'allò que l'infant sap o és capaç de fer. Tal com afirma Muntaner (2010), l'aprenentatge sempre es desenvolupa a partir del que l'alumne ja sap i relacionar els nous aprenentatges amb els coneixements previs de l'alumne facilita que aquest es produeixi.
- Replantejar-se l'organització i les condicions generals de l'aula. Cal modificar l'estructura de l'aula (Muntaner, 2010), així com ampliar els espais d'aprenentatge (Onrubia, 2009) perquè els infants se sentin

còmodes, a gust i es fomenti la necessària comunicació i col·laboració entre ells.

- Flexibilitzar els horaris. Onrubia (2009) també parla de la necessària flexibilització del temps perquè tots els infants, inclòs l'alumne amb discapacitat, participin de les activitats comunes, especialment d'aquelles en les que més interès mostri o de les que més capacitats tenguin per participar. Tots els infants tenen dret a participar i a passar-s'ho bé amb els seus companys.
- Facilitar suports naturals dins dels entorns comuns per a tots. L'escola ha de facilitar suports personals, materials, tècnics i de serveis, i organitzar-los de manera que facilitin la participació sempre dins l'entorn i les activitats comunes. Aquests suports es poden trobar en qualsevol àmbit o entorn, en l'alumnat, en les famílies, en la comunitat, en el professorat, etc. (Booth i Ainscow, 2002). Cal recalcar però, tal com planteja Muntaner (2013), que el seu principal objectiu ha de ser fomentar la participació amb èxit i en igualtat de condicions sempre en contextos normalitzats. Resulta tan important disposar dels recursos necessaris i suficients com el fet de saber en què consisteixen i com s'usen. Els recursos han d'estar sempre al servei de la inclusió i s'han de centrar en la participació i l'aprenentatge dels infants sempre dins l'aula ordinària (Soldevila et al., 2017). Així, tots els mestres han de compartir la responsabilitat que suposa acompanyar els alumnes per oferir-los una resposta educativa global (Soldevila, 2015). En relació a l'ATE, s'ha de replantejar la seva funció perquè, com defensa el mateix autor, les seves funcions vagin més enllà de les tasques assistencials i esdevinguin a més, un suport per a la participació i l'aprenentatge dels infants en la vida de l'aula, del centre i en les relacions. També, la finalitat última de l'ús de les fonts de suport materials i tècniques ha de ser sempre la participació dins les activitats comunes, no el seu ús en sí mateix. Finalment, tal com planteja la

UNESCO (1994), cal recordar que els Centres d'Educació Especial encara existents, compten amb recursos i professionals especialitzats que poden ser d'utilitat dins les escoles ordinàries.

- Incorporar la figura del mestre de suport dins els entorns comuns d'aprenentatge com un facilitador de la participació i l'aprenentatge de tots els alumnes, en coordinació amb el tutor i implicat en la dinàmica de l'aula. El mestre de suport s'ha d'incorporar dins l'aula per ajudar a tots els alumnes i també als mestres, oferint-los alternatives eficaces al suport individual fora de l'aula (Muntaner, 2010). Aquest mestre ha de tenir una funció de coordinació i d'assessorament orientada a donar a conèixer i facilitar la posada en pràctica d'estratègies organitzatives i metodològiques que facilitin la participació de tot l'alumnat (Sandoval, Simón i Echeita, 2012). Aquesta funció ha de fomentar la responsabilitat compartida i el canvi d'actitud entre el professorat (Muntaner et al., 2016). El rol del professor de suport ha d'anar encaminat a donar suport a la inclusió (Soldevila, 2015).

Quan tots aquests elements fins ara enumerats creen a l'escola la necessitat de renovar-se, és necessari, a partir de la reflexió conjunta i del treball en equip del professorat, un plantejament seriós de renovació cap a una escola nova i actual que s'adapti a les característiques de tots els infants i que millori la qualitat de l'aprenentatge. Perquè, les decisions que es prenen no poden dependre mai de voluntats individuals on cada mestre fa el que vol, sinó d'una línia de centre consensuada, que amb el temps es consolidi i garanteixi una cultura de centre que persegueixi la presència, la participació i l'aprenentatge de tot l'alumnat. Perquè això passi, Muntaner et al., (2016) defensen que és necessari incorporar en la cultura dels centres la recerca de millores com una pràctica quotidiana i comú en l'escola i no només com un fet puntual i ocasional.

Dins aquest procés de canvi de l'escola en benefici de tots els alumnes, s'identifiquen com a aspectes importants els següents:

- Valorar la formació i l'evolució individual dels mestres com a elements necessaris per a la transformació del centre.
- L'existència d'un equip impulsor del procés de canvi. Dins aquest equip impulsor apareixen com a figures destacades els membres de l'equip directiu i de l'equip de suport. Autors com Ainscow (2012), Booth i Ainscow (2002), Bunch (2008) i Sarto i Venegas (2009) destaquen el lideratge com un dels elements més significatius i determinants a l'hora de dur a terme processos inclusius dins dels centres. Resulta essencial que aquest lideratge sigui, com apunten Muntaner et al (2016), democràtic i compartit.
- Incorporar la formació en el centre. Si bé la formació és un requisit imprescindible, no serveix qualsevol tipus de formació. Si el que es pretén és que el professorat respongui de manera favorable a la inclusió s'ha d'incorporar formació en aquest àmbit. Especialment, en habilitats pel treball en equip i en la creació d'actituds i concepcions favorables a la inclusió perquè són àrees claus pel desenvolupament de processos inclusius (Idol, 1998). També, en actuacions que afavoreixin la participació i l'aprenentatge de tots i cada un dels membres del grup. A més, com planteja Parrilla (1999b) la formació s'ha de basar en la col·laboració entre docents i la reflexió sobre la pràctica, perquè per avançar en el procés inclusiu d'un centre és essencial el treball en equip i funcionar sota el lema de la presa de decisions consensuades.
- Incorporar l'assessorament extern al procés de canvi perquè resulta un vertader suport per engegar i continuar el camí cap a la creació d'una nova escola (Moriña i Parrilla, 2006; Soldevila, 2015). Seguint el plantejament que fan Lago i Onrubia (2010), per iniciar un procés d'assessorament és essencial que es parteixi de la voluntat del centre d'iniciar aquest procés de canvi amb el suport de l'assessor i que es parteixi del que els professors ja estan fent dins l'escola. A partir d'aquí, cal identificar els buits existents



i les possibles millores que s'hauran de dur a la pràctica i fer-ne un seguiment.

Les principals característiques que apareixen inicialment dins aquest model d'escola inclusiva són les següents:

- Un model de suport educatiu que impulsa la inclusió. Destaquen, seguint a Muntaner et al. (2016), dues decisions organitzatives rellevants. Per una banda, l'agrupament dels alumnes sempre ha de ser heterogeni i, per altra banda, el suport sempre s'ha de dur a terme dins els entorns comuns d'aprenentatge.
- El treball de la cohesió, la convivència i l'educació en valors d'una manera planificada dins l'horari del centre. Tal com planteja Pujolàs (2008), una atmosfera inclusiva contribueix a la relació i la intervenció educativa a més de l'aprenentatge d'aquests valors. Necessàriament, com plantegen Lindsay et al. (2014), en la transformació de les escoles cap escoles més inclusives cal posar molt èmfasi en la reflexió i el treball al voltant dels valors inclusius. Ara bé, no es tracta d'esperar que emergeixin per sí sols, cal treballar-los i fer-los viure perquè no sempre afloren de manera natural (Soldevila, 2015).
- La recerca d'estratègies organitzatives i metodològiques obertes, flexibles, actives i significatives que donin resposta a la diversitat de l'alumnat i la millora de la qualitat de l'aprenentatge per a tots. Són necessàries metodologies didàctiques, propostes curriculars i models organitzatius on puguin aprendre junts alumnes diferents (Muntaner et al., 2016). En cap cas, això significa baixar el llistó sense canviar les pràctiques educatives, com sovint s'ha malentès. Es tracta de fer ús d'estratègies organitzatives i metodològiques que permetin treballar amb objectius diversificats perquè cada alumne pugui arribar al màxim desenvolupament de les seves capacitats (Muntaner 2007).

Quan l'escola s'adapta a tots els infants, especialment a l'infant amb discapacitat i tots participen plegats dins els mateixos espais de l'escola, les famílies, tant d'uns com d'altres, s'encoratgen i no només superen por, preocupacions, mites i falses creences sinó que comencen a veure totes les oportunitats que aprendre plegats aporta.

La darrera conclusió es refereix a l'aprenentatge que suposa per a tots l'escolarització de l'infant amb discapacitat. La seva participació dins l'escola suposa aprenentatge, èxit i oportunitats per a l'infant, per als companys i per als mestres. L'aprenentatge que succeeix dins l'escola afecta alhora a la família de l'infant amb discapacitat, a les famílies dels companys i a tota la comunitat, que també aprenen i experimenten l'èxit de l'escolarització de l'infant dins l'escola del seu poble. Així, podem assenyalar que:

- Els companys tenen l'oportunitat de créixer en autonomia emocional, iniciativa personal, competència comunicativa i competència social i, sobretot, tenen l'oportunitat de viure i aprendre valors inclusius. Soldevila (2015), en la seva investigació qüestiona que els infants no aprendran aquestes competències si no se'ls dona l'oportunitat de practicar-les.
- L'infant gaudeix de qualitat de vida. El concepte de qualitat de vida és un model adequat per millorar la qualitat educativa d'un centre (De la Iglesia et al., 2012). De fet, és el pilar sobre el qual s'ha de sustentar l'educació de qualsevol infant. Fonamentat en les dimensions que estableix Schalock (1997), l'infant dins l'escola inclusiva obté benestar emocional, benestar físic, relacions interpersonals, desenvolupament personal, autodeterminació i inclusió escolar i social.
- Els mestres tenen l'oportunitat d'aprendre a valorar la diversitat, de millorar l'atenció i la qualitat de l'aprenentatge per a tot l'alumnat fent un acompanyament més respectuós, així com d'experimentar el treball en equip i la reflexió pedagògica continua. Tal com apunta Echeita (2011) es

demostra que l'escolarització d'un infant amb discapacitat pot ser la força perquè els mestres puguin millorar i innovar les seves polítiques i pràctiques educatives.

- Les famílies, tant la de l'infant amb discapacitat com la dels companys, tenen l'oportunitat de comprovar que l'escolarització suposa per a tots un seguit de beneficis. A l'infant amb discapacitat, li dona l'oportunitat de viure dignament i amb una qualitat de vida significativa. A la seva família, li dona l'oportunitat de poder normalitzar la seva vida i les seves relacions. A tots plegats, famílies, companys i mestres, els dona l'oportunitat de viure i aprendre valors inclusius. Aquest aprenentatge de les famílies facilita a l'infant amb discapacitat ser un infant més dins l'escola i dins el poble, és a dir, li possibilita la seva inclusió social. Per això, l'escola inclusiva és l'esperança per a una societat més inclusiva i, per tant, més equitativa i justa. Llavors, per moltes raons, cal apreciar el valor de la inclusió (Soldevila, 2015)

363

De les conclusions d'aquesta recerca sorgeix un conjunt d'iniciatives que s'agrupen en el DECÀLEG+1, que permetrà orientar els centres cap a la construcció d'escoles inclusives. Aquestes iniciatives són:

- *Iniciativa 1. Valorar la condició d'infant per sobre la discapacitat.*

L'escola i tots els responsables de l'educació han de mirar els infants i els han de valorar en la seva globalitat. S'ha d'entendre la discapacitat com el que és, una característica natural, intrínseca que acompanya a alguns alumnes però que en cap cas canvia la seva condició d'infants, amb els seus gusts, les seves preferències i els seus interessos, semblants als dels nins i nines de la seva edat. Els infants amb discapacitat han de ser tractats com la resta dels seus companys, sempre de manera digne i amb amor. D'aquesta manera la diferència mai serà un impediment sinó una alegria i una oportunitat.

- *Iniciativa 2. Exercir un posicionament clar respecte a la inclusió.*

L'escola i l'administració han d'assegurar un compliment real del dret universal a l'educació i han de garantir la dignitat de tots els infants sense cap excepció. Han de defensar la presència, la participació i el progrés de tots ells dins el centre ordinari com l'única opció possible. L'escola i l'administració han de ser fermes i s'han d'oposar a qualsevol altra alternativa segregadora que proposi l'escolarització de qualsevol infant fora del centre ordinari, perquè la inclusió de tots els infants és possible, que no vol dir fàcil i, a més, és una oportunitat d'aprenentatge per a tots. Per tant, el quefer és eliminar les barreres que els alumnes es troben en la interacció amb el context i facilitar els suports necessaris perquè tots puguin participar i aprendre de totes les propostes comunes, fonament d'una societat més democràtica.

364

- *Iniciativa 3. Afavorir la voluntat del centre d'esdevenir una escola inclusiva.*

L'escola ha de voler cercar alternatives pedagògiques bones per a tots els infants però imprescindibles per alguns. L'equip directiu, convençut i decidit, ha d'apostar per l'educació inclusiva i s'ha de recolzar en les persones que ja mostren d'entrada aquest interès, predisposició i desig. El mestre de suport, sensibilitzat amb la inclusió, ha de tenir entre les seves funcions donar suport a l'escola en el procés de canvi per a millorar la qualitat de l'educació i la resposta educativa a tot l'alumnat amb actuacions de caire general i enfocat al conjunt de l'escola.

- *Iniciativa 4. Introduir les modificacions de centre necessàries per a la participació i l'aprenentatge de tots els infants.*

El centre ha d'incloure els canvis i les innovacions organitzatives, metodològiques, curriculars i d'accés necessàries perquè tots els infants puguin participar plegats de totes les activitats ordinàries que el centre té programades. En aquest sentit, quan més adaptada i diversa sigui la

proposta educativa del centre, més senzill serà donar una resposta ajustada dins l'aula, evitant haver de recórrer com primera alternativa a les adaptacions individualitzades, que no sempre són necessàries quan els contextos escolars s'adapten a les necessitats del seu alumnat.

- *Iniciativa 5. Promoure, aprofitar i potenciar les actituds i concepcions del professorat favorables a la inclusió.*

Hauria de ser condició indispensable pel professorat tenir actituds i concepcions favorables a la inclusió educativa, perquè les actituds i les concepcions són una de les claus per a la participació i l'aprenentatge, però a més, les bloquegen si aquestes són negatives. Certament, aquestes actituds i concepcions negatives poden ser una de les barreres més difícils de canviar i, mentrestant, alguns infants pateixen les conseqüències d'aquestes actituds segregadores, cosa que baix cap concepte s'ha de consentir. Per tant, s'ha d'aprofitar i potenciar la labor de professorat amb actituds i concepcions inclusives fermes que assegurin que l'infant serà respectat, valorat, estimat i que rebrà un tracte digne mentre participa i aprèn amb la resta dels seus companys. En aquest sentit també és essencial augmentar la formació inicial i permanent del professorat en relació a la inclusió i a les actuacions que l'afavoreixen.

- *Iniciativa 6. Transformar l'organització i la metodologia didàctica de l'aula.*

Tots els alumnes, inclosos els infants amb discapacitat, han de participar de les activitats comunes que es duen a terme dins l'aula, cosa que no significa de cap manera, haver de fer coses especials per a nins especials, ni baixar el llistó perquè els infants a qui més els costa puguin fer alguna cosa del que fan els altres. Del que es tracta és de cercar alternatives organitzatives, metodològiques i didàctiques que permetin participar i aprendre tots plegats. L'infant amb discapacitat no pot canviar, però pot

participar i aprendre si el que canvia són les condicions i les pràctiques que es duen a terme.

Les pràctiques han de ser obertes, actives, col·laboratives, significatives i importants, perquè aquest tipus de pràctiques són les que assegurin múltiples oportunitats d'aprenentatges competencials, difícilment assolibles amb propostes rígides, passives, individualistes i poc significatives. Per dur a terme aquest tipus de pràctiques és necessari passar a veure l'aula més enllà de les quatre parets i ampliar els temps i espais d'aprenentatge.

L'organització de l'aula ha de permetre la mobilitat i la comoditat de tots i cada un dels infants. Així mateix, ha d'estar pensada per fomentar la comunicació i la relació. Si el que es pretén és que els infants siguin competents lingüística i socialment, les situacions d'aprenentatge que es proposin han d'ajudar a construir relacions entre les persones.

366

- *Iniciativa 7. Afavorir la comunicació i la relació amb les famílies.*

L'escola ha d'incorporar iniciatives que fomentin les relacions de confiança amb les famílies, a través del contacte habitual i fluït, aportant dins la comunicació *inputs* positius, que els animin i els encoratgin. Aquest fet és imprescindible per a les famílies amb infants amb discapacitat, però també necessari per a la resta de famílies, perquè si és bo per a uns ho és també pels altres.

- *Iniciativa 8. Aprofitar tots els recursos de suport per a la participació dels infants en les activitats comunes.*

L'escola ha d'utilitzar totes les fonts de suport disponibles, ja siguin personals, materials, tècniques o de serveis, per garantir la participació de tots els infants dins les activitats comunes. Així, els mestres, tutors i especialistes, han de compartir la responsabilitat de tots i cada un dels infants del centre, i encara més dels infants amb discapacitat, perquè la

resposta educativa que se'ls doni sigui global. A més, els mestres de suport, siguin de l'especialitat que siguin, s'han d'incorporar a les aules per ajudar a tots els alumnes i també als mestres, oferint-los alternatives eficaces al suport individual fora de l'aula. Això però, no pot dependre de la voluntat individual del professorat sinó d'un acord contundent de centre. També, la finalitat última de l'ús de les fonts de suport materials, tècniques i de serveis ha de ser sempre la participació dins les activitats comunes, no el seu ús en sí mateix.

- *Iniciativa 9. Planejar una línia de centre en relació al procés d'inclusió que inclogui una cultura de la formació i la innovació.*

En el camí cap a un procés de canvi és imprescindible emprendre una reflexió conjunta de tot el claustre on es posi a debat el significat de convertir-se en una escola inclusiva. Cal identificar i mantenir les pràctiques que funcionen i reconèixer el que no és adequat, els buits i les mancances que pateix l'escola i les barreres que impedeixen participar i aprendre a alguns alumnes. A partir d'aquí, cal arribar a acords consensuats per introduir les millores necessàries. Dins d'aquesta ruta és vital instituir una cultura de la formació i la innovació per seguir cercant respostes adequades que permetin atendre la diversitat de l'alumnat de l'escola i millorar la qualitat de l'aprenentatge per a tots.

- *Iniciativa 10. Oferir un nou currículum obert, flexible, global i viu.*

Necessàriament cal replantejar-se el currículum, entès com allò que un infant ha d'aprendre i com ho ha d'aprendre. El nou currículum ha de ser, primer de tot, tan obert i flexible, que en comptes d'obligar a tots els infants a fer el mateix per arribar al mateix lloc, que no és possible, els permeti arribar al seu lloc, sempre situat al cim del que cada un pot aprendre. Segon, ha de ser tan ample i global que, més enllà del rendiment acadèmic, incorpori el concepte de qualitat de vida com indicador de

qualitat educativa i d'inclusió, ha de partir del gaudi per a l'aprenentatge i ha de tendir a la felicitat de l'alumnat. I tercer, ha de ser un currículum viu, centrat en l'actualitat, fonamentat en el debat i la conversa tranquil·la on puguin conviure les opinions de tots i que posi les bases pel futur dels alumnes. D'altra manera no té sentit parlar de competències.

- *Iniciativa 10+1. Incorporar el treball en valors inclusius per fer alumnes competents socialment.*

Perquè un centre esdevengui inclusiu ha d'incorporar necessàriament el treball en valors. L'escola ha d'oferir l'oportunitat de viure i aprendre valors inclusius. Ha de donar l'oportunitat de conèixer i conviure amb persones que funcionen de manera diferent a causa de la seva discapacitat, perquè així és com s'aprèn a conviure de manera natural amb la diferència, a ser respectuosos amb ella, a valorar-la i a considerar-la de manera digne. D'aquesta manera, s'evitarà el rebuig, el menyspreu, la subestimació i els desprecis que tant de mal fan, tant a qui els pateix com a qui té a prop persones conegudes i a qui estimen. A més però, les experiències dels infants quan participen i aprenen tots plegats dins una mateixa aula i dins d'una mateixa escola, s'han de donar a conèixer i s'han de fer visibles a la comunitat escolar i a la societat en general. Massa temps les persones amb discapacitat han estat amagades i s'han fet invisibles al món. Ara és vital que es donin a conèixer les seves històries i es facin evidents les seves experiències perquè la diferència es normalitzi i s'entengui que és positiva per a tots.

Per concloure aquest apartat i també aquesta tesi, es reclama que les veus de les persones que no poden parlar, que tantes vegades han estat ignorades, callades i silenciades, ara s'escoltin, per respecte a la seva dignitat, per amor a la seva persona, per admiració i solidaritat amb la seva lluita i en agraïment a tot allò que ens aporten, la tendresa, la felicitat, l'alegria i tot el que ens ensenyen.



Fràgil i delicada, però amb moltes coses a dir, la història de na Maria demostra que és possible aprendre tots plegats, amb el grup de companys que pertoca, dins la mateixa escola. Per tant, no hi ha excuses que valguin. Llavors, si no hi ha opció perquè és un dret i és possible perquè s'ha demostrat, no calen centres d'educació especial. Per sort, no hi ha centre més especial per cap infant que l'escola del seu poble.



## Referències bibliogràfiques

- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. Dins L. Barton (Coord.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 77-96). Madrid: Morata.
- AEDEE. European Agency for Development in Special Needs Education (2003): *Principios fundamentales de la educación de necesidades especiales. Recomendaciones para responsables políticos*. Consultat des de [https://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-in-special-needs-education\\_keyp-es.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-in-special-needs-education_keyp-es.pdf)
- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Ainscow, M. (2003). *Desarrollo de sistemas educativos inclusivos*. Ponència a presentar a Congrés La respuesta a la Necesidades Educativas Especiales en una Escuela Vasca Inclusiva, San Sebastián, País Vasc. Consultat des de [http://sid.usual.es/idocs/F8/FDO6565/mel\\_ainscow.pdf](http://sid.usual.es/idocs/F8/FDO6565/mel_ainscow.pdf)
- Ainscow, M. (2012). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: Lecciones a partir del análisis de la investigación internacional. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(1), 39-49.
- Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. New York: Routledge.
- Ainscow, M. y Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿hacia dónde vamos ahora? *Perspectivas*, XXXVIII (1), 17-44.
- Arnáiz, P. (2005). *Atención a la Diversidad. Programación curricular*. Costa Rica: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
- Arnal, J. (1992): *Investigación educativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Labor.

Arnaus, R. (1996). *Complicitat i interpretació: El relat d'una etnografia educativa*. Barcelona: Universitat de Barcelona.

Atkinson, R. (1997). Narrative Turn or Blind Alley? *Qualitative Health Research*, 7(3), 325-344. doi: 10.1177/104973200129118499

Bach, H. (2007). Composing a visual narrative inquiry. En J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 224-250). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Banks, M. (2010). *Los datos visuales en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Barbour, R. (2013): *Los grupos de discusión en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Barrio, J. L. (2009). Hacia una Educación Inclusiva para todos. *Revista Complutense de Educación*, 20(1), 13-31.

372

Bertaux. D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, 29, 1-22.

Blanco, R. (2006). La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), 1-15. Recuperat des de <http://www.redalyc.org/articulo.oaid=55140302>

Blanco, R. (2008). Construyendo las bases de la inclusión y la calidad de la educación en la primera infancia. *Revista de educación*, 347, 37-54.

Bolívar, A. (2002). “¿De nobis ipsis silemus?” Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista electrónica de Investigación Educativa*, 4(1), 1-26.

Booth, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. Dins L. Barton (Coord.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

- Booth, T. (2006). Manteniendo el futuro con vida; convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. Dins M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 211-217). Salamanca: Amarú.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *The Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools*. London: CSIE.
- Booth, T., i Ainscow, M. (2006). Índex per a la inclusió: Guia per a l'avaluació i millora de l'educació inclusiva. Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona. Recuperat des de <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Catalan.pdf>
- Boyle, C., Topping, K. & Jindal-Snape, D. (2013). Teachers attitudes towards inclusion in high schools. *Teachers and Teaching*, 19(5), 527-542.
- Bunch, G. (2008). Claves para una educación inclusiva exitosa. Una mirada desde la experiencia práctica. *Revista Educación Inclusiva*, 1, 77-89.
- Callejo (2002): Observación, entrevista y grupo de discusión. El silencio de tres prácticas de investigación. *Revista salud publica*, 76(5), 409-422.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad: reflexiones sobre bioética*. Barcelona: Ares y Mares.
- Carbonell, J. (2001). *La aventura de innovar: El cambio en la escuela*. Madrid: Morata.
- Carr, W. (2002). *Una teoría para la educación. Hacia una investigación educativa crítica*. 3a. Edició. Madrid: Morata.
- Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, Diario Oficial de las Comunidades Europeas C 364 (2000).
- Casanova, M. A. (2011). *Educación inclusiva: un modelo de futuro*. Madrid: Wolters Kluwer.

- Cerrillo, J. (2009). El intermediario imposible. Algunas reflexiones entorno a la epistemología y ética en la investigación cualitativa. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 24. Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA/CSIC). *Publicación Electrónica de la Universidad Complutense*. ISSN 1578-6730.
- Claxton, G. (1987). *Vivir y aprender*. Madrid: Alianza.
- Cloquell, C., Dengra B., López, N., Muntaner, J. J. i Rado, J. (2002). Un model de suport per a l'escola comprensiva. *Revista Suports*, 6(1), 50-61.
- Collet, J., i Tort, A. (Coords.). (2011). *Famílies, escola i èxit: Millorar els vincles per millorar els resultats*. Barcelona: Fundació Jaume Bofill.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- 374 Creus, A., Larrain, V. y Campaña, L. (2007). La representación de las voces en la investigación narrativa: consideraciones éticas. Dins *IV Jornadas Universitarias: La investigación como un Proceso de Formación*. Universidad de Vic.
- De Boer, A., Pijl, S. J., & Minnaert, A. (2011). Regular primary school teachers attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15(3), 331-353.
- De la Iglesia, B., Forteza, D., Rosselló, M. R., Verger, S. y Muntaner, J. J. (2012). Evaluación de la calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(3), 33-51.
- De la Rosa, L. (2006). *Competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral: Estudio de un caso*. (Tesi doctoral no publicada). Universidad de Málaga, Espanya.
- De la Rosa, L. (2008). *La historia de vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La muralla.

- De la Rosa, L. (2010). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3), 11-22.
- Echeita, G. (2005). Perspectivas y dimensiones críticas en las políticas de atención a la diversidad. *Alambique, Didáctica de las Ciencias Experimentales*, (44), 7-16.
- Echeita, G. (2011). Repensar políticas y prácticas para promover la educación inclusiva. Barreras para el acceso, la permanencia el aprendizaje y la participación en educación secundaria. Dins *VII Jornadas de Cooperación con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa RIINEE*. Recuperat 28 setembre 2018, des de [https://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Gerardo%20Echeita.%20UNESCO.ME%202010.%203.%20doc.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Gerardo%20Echeita.%20UNESCO.ME%202010.%203.%20doc.pdf)
- Echeita, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo "Voz y quebranto". *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, eficacia y Cambio en la Educación*, 11(2), 100-118. Recuperat des de <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art5.pdf>
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La Educación inclusiva como derecho: Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, (12), 24-46.
- Echeita, G., Parrilla, Á. y Carbonell, F. (2011). La educación especial a debate. *Revista RUEDES. Red Universitaria de Educación Especial*, 1(1), 35-53.
- Echeita, G., y Sandoval, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, (327), 31-48.
- Echeita, G. y Simón, C. (2007). La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión

- social. Dins R. Lorenzo, i L. Cayo (Coords.). *Tratado sobre discapacidad* (pp. 1103-1134). Madrid: Thomson & Aranzadi.
- Echeita, G., Simón, C. López, M. y Urbina, C. (2013). Educación inclusiva. Sistemas de referencia, coordinadas y córtices de un proceso dilemático. Dins M. A. Verdugo i R. Shalock, R. (Coords.) *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*, (pp. 307-328). Salamanca: Amaru.
- Escudero, J. M. y Martínez, B. (2012). Las políticas de lucha contra el fracaso escolar: ¿programas especiales o cambio profundos del sistema y la educación? *Revista de Educación*, N° Extraordinario, 174-193.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Foro Mundial de Educación para Todos (2000). *Marco de Acción de Dakar de Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes*. Dakar, Senegal, 26-28 de abril del 2000. París: UNESCO.
- Frank, A. W. (2012). Practicing Dialogical Narrative Analysis. Dins J. A. Holstein i J. F. Gubrium (Eds.), *Varieties of narrative analysis*, (pp. 33-52). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Fullana, J., Pallisera, M. & Vilà, M. (2014). Advancing towards inclusive social research: visual methods as opportunities for people with severe mental illness to participate in research. *International Journal of Social Research Methodology*, 17(6), 723-738, doi: 10.1080/13645579.2013. 832049
- Gil, J. (1993). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza*, 10-11, 199-214.
- Giné, Cl. (2004): Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual, *Siglo Cero*, 35 (2), 1-13.
- Gómez, M. (2004). Evaluación de la calidad de vida de los alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin ellas. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Salamanca.



- González, M. T. (2008). Diversidad e inclusión educativa: algunas reflexiones sobre el liderazgo en el centro escolar. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 6 (2), 82-99.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). Registrar y organizar la información. *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Hamui, A. y Varela, M. (2013): Metodología de investigación en educación médica. La técnica de los grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(1), 55-60.
- Harrington, C., Foster, M., Rodger, S. & Ashburner, J. (2014). Engaging young people with Autism Spectrum Disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 153-161.
- Harper, D. (2002): Talking about pictures: A Case for Photo Elicitacion. *Visual Studies*, 17 (1),13-26.
- Heras, L. (1997). *Comprender el espacio educativo. Investigación etnográfica sobre un centro escolar*. Málaga, Aljibe.
- Hegarty, S. (1994). Quality of life at school. Dins D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: international prespectives and Issues* (pp. 241-250). Cambridge: Brookline Books.
- Huguet, T. (2009). El trabajo colaborativo entre el profesorado como estrategia para la inclusión. Dins C. Giné (Coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (pp. 81-94). Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona.
- Idol, L. (1998). Qüestions clau relacionades amb la construcció d'escoles col·laboradores i inclusives. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 2(2), 42-56.
- Informe SOLCOM (2011). *Derechos Humanos en España: Violaciones en España de la Convención sobre los derechos humanos de las personas con*

*discapacidad (diversidad funcional) de la ONU*. Madrid: Asociación SOLCOM.

Instrucció 1/2018, de 23 de maig de 2018, del director general d'innovació i comunitat educativa referida al personal auxiliar tècnic educatiu als centres escolars sostinguts amb fons públics. Conselleria d'educació i universitat. Direcció general d'innovació i comunitat educativa. Comunitat autònoma de les Illes Balears.

Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.

Krichesky, G. J. y Murillo, F. J. (2018). La colaboración docente como factor de aprendizaje y promotor de mejora. Un estudio de casos. *Educación XXI*, 21(1), 135-156, doi: 10.5944/edu-cXXI.15080.

Lago, J. R., y Onrubia, J. (2010). *Asesoramiento psicopedagógico y mejora de la práctica educativa*. Barcelona: Horsori.

Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

Lincoln, Y. S. & Denzin, N. (1994). The fifth Moment. A N. Denzin i Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*, 575-586. London: Sage Publications.

Lindsay, S., Proulx, M., Scott, H. & Thomson, N. (2014). Exploring teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 101-122.

López, M. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Innovación educativa*, 21, 37-54.

- López, M. (2012). La escuela inclusiva. Una oportunidad para humanizarnos. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 74 (26,2), 131-160.
- Loyd, D. (2013). Obtaining consent from young people with autism to participate in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 133-140.
- Mallimaci, F. y Giménez, V. (2006). *Historia de vida y métodos biográficos*. Ed. Gedisa S.A. Barcelona.
- Martín, E., Mateos, M., Martínez, P., Cervi, J., Pecharomán, A., i Villalón, R. (2006). Las concepciones de los profesores de educación primaria sobre la enseñanza y el aprendizaje. Dins J. I. Pozo, N. Scheuer, M. P. Pérez, M. Mateos, E. Martín, M. de la Cruz *Nuevas formas de pensar la enseñanza y el aprendizaje: Las concepciones de profesores y alumnos* (p. 171-188). Barcelona: Graó.
- McKernan, J. (1999). *Investigación-acción y currículum*. Madrid: Morata.
- Miquel, E. (2009). El uso del *Índex for Inclusion* para cambiar las prácticas educativas en los centros de Catalunya. Dins C. Giné, D. Durán, J. Font i E. Miquel (Eds.), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (pp. 127-141). Barcelona: Horsori Editorial.
- Molano, A. (1998). *Mi historia de vida con la historias de vida*. Dins T. Lulle , P. Vargas i L. Zamudio (Coords.). *Los usos de las historias de vida en las ciencias sociales I* (102-111). Barcelona: Anthropos.
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos*. Mason. Barcelona.
- Moral, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de Investigación Educativa*, 24(1),147-164.
- Morilla, P. (2016). Relación entre la educación inclusiva y la calidad de vida. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*

(*Revista INFAD de Psicología*)., 1(2), 499-510. Recuperat des de <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.17>

Moriña, A. (2004). *Teoría y práctica de la educación inclusiva*. Málaga: Editorial Aljibe.

Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación*, 353, 667-690.

Moriña, A. (2016). *La experiencia universitaria de estudiantes con discapacidad a través de sus historias de vida*. Alicante: 3 Ciencias.

Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Madrid: Narcea.

Moriña, A. i Parrilla, A. (2006). Criterios para la formación permanente del profesorado en el marco de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 339, 517-539.

Muntaner, J. J. (2007). *La calidad de vida de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad en la educación primària*. Dins J. Ipland, M. Córdoba, A. Moya, M. Gil i M. P. García (Coords.), *Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida: Congreso Internacional de Universidades y Educación Especial*. Huelva: Universidad de Huelva.

Muntaner, J. J. (2009). *Escuela y discapacidad intelectual. Propuestas para trabajar en el aula ordinaria*. Sevilla: MAD, S.L.

Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. Dins P. Arnaiz, M<sup>a</sup>. D Hurtado i F. J. Soto (Coords.): *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

- Muntaner, J. J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 35-49.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., Rosselló, M. R., Verger, S. y De la Iglesia, B. (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Palma de Mallorca: UIB.
- Muntaner, J. J., Rosselló, M. R. y De la Iglesia (2016). Buenas prácticas en educación inclusiva. *Educatio Siglo XXI*, 34 (1), 31-50. Recuperat des de <http://dx.doi.org/10.6018/j/252521>
- Ntshangase, S., Mdikana, A. & Cronk, C. (2008). A comparative study of self-esteem of adolescent boys with and without learning disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 75-84.
- Núñez, Ma. T. (2008). Una historia de vida escolar. *Revista Educación Inclusiva*, 1, 35-45.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2013). *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación: Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de producción de la investigación? A.L. Barton (Coord.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 299-314). Madrid: Morata.
- Onrubia, J. (2009). Transformar para adaptar, adaptar para incluir: una mirada psicoeducativa a la educación inclusiva. Dins C. Giné (Coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (p. 49-62). Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona.

- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2012). *Equity and Quality in Education: Supporting Disadvantaged Students and Schools*. Consultat des de <http://dx.doi.org/10.1787/9789264130852>
- Organització Mundial de la Salut. (2001). *Classificació Internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF)*. Imerso. Madrid.
- Organització de les Nacions Unides. (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans*. Nova York: Nacions Unides. Recuperat des de <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?langID=cln>
- Organització de les Nacions Unides. (1959). *Declaració Universal del Drets de l'Infant*. Nova York: Nacions Unides. Recuperat des de <http://www.amnistiacatalunya.org/edu/docs/nu-dec-infants.htm>
- Organització de les Nacions Unides. (1989). *Convenció sobre els Drets dels Infants: Declaració adoptada i proclamada per la resolució de l'Assemblea General de 20 de novembre de 1989*. Nova York: Nacions Unides.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006a). *Convención sobre los Derechos del niño: Los derechos de los niños con discapacidad*. Declaración adoptada y proclamada por el comité de los derechos del niño. Ginebra 11 a 29 de setiembre de 2006. Nueva York: Naciones Unidas.
- Organització de les Nacions Unides. (2006b). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperat des de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Organització de les Nacions Unides. (2017). Informe de la investigació relacionada amb Espanya sota l'article 6 del protocol facultatiu. Nova York: Nacions Unides. Consultat des de <https://asociacionsolcom.org/wp-content/uploads/2018/06/informe-SOLCOM-CRPD-2018.pdf>
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretative research approach. *Disability & Society*, 22(3) 299-313.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas.
- Parrilla, A. (1999a). Más allá del conocimiento intelectual sobre la diversidad. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*. 3(2), 1-16.
- Parrilla, A. (1999b). Unidad en la diversidad: itinerario formativo para una escuela de todos», *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 36, 157-166
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y el sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-29.
- Parrilla, A. (2004). La construcción del aula como comunidad de todos. *Organización y gestión educativa*, (2), 19-24.
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Parrilla, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva (Ethic for an inclusive research). *Revista educación inclusiva*, 3(1), 165-174. Universitat de Vigo.
- Parrilla, A. y Susinos, T. (2005). *La construcción del proceso de exclusión social en las mujeres: Origen, formas, consecuencias e implicaciones formativas*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Puigdellivol, i Krastina, L. (2010). Inclusió i segregació a l'escola: pràctiques inclusives i excloents amb l'alumnat vulnerable. *Temps d'Educació*, 38, 95-113.

- Pujadas, J. J. (2000): El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158.
- Pujolàs, P. (2006). Aulas inclusivas y aprendizaje cooperativo. *A tu salud. Revista de educación para la salud*, (55-56), 20-27.
- Pujolàs, P. (2008). *9 Ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona: Graó.
- Riessman, C. K. (2008): *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Roca, J. (2010a). Las entrevistas. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (pp. 89-109). Barcelona: UOC.
- Ruiz J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. 5a. Edición. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sandín, M. P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242. Universidad de Barcelona.
- Sandoval, M., Simón, C. y Echeita, G. (2012): Análisis y valoración crítica de la funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva, *Revista de Educación*, número extraordinario 2012, 117-137. doi: 10.4438/1988-592X-RE-2012-EXT-209.
- Sarto, M. P. y Venegas, M. E. (2009). *Aspectos clave de la educación inclusiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO. Colección Investigación.
- Schalock, R. L. (1997). Evaluación de programas sociales: Para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 28(2), 23-35.
- Schalock, R. L., Brown, R. y Brown, I. (2002): La conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel de expertos internacionales. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 218, 5-8. Madrid.



- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224, 21-36.
- Soldevila, J. (2015). *La inclusió escolar d'un infant amb diversitat funcional: una història de vida*. Tesis doctoral inèdita. Universitat de Vic, Catalunya.
- Soldevilla, J., Naranjo, M. & Muntaner, J. J. (2017). Inclusive practices: the role of the support teacher. *Aula Abierta*, 46, 49-56.
- Stainback, S y Stainback, W. (1999). *Aulas Inclusivas*. Madrid: La Muralla.
- Stainback, S. (2001). Componentes críticos en el desenvolvament de l'educació inclusiva. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5(1), 26-31.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudios de casos*. Madrid. Morata.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE. Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 6(2), 157-171.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE. Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 11(2), 87-98.
- Taylor, S. J. y Bodgan R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

- Trahar, S. (2010): La atracción del relato: el uso de la investigación narrativa para estudios multiculturales en la educación superior. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 14(3), 49-62.
- UNESCO (1990). Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje. Jomtien. Recuperat des de [http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE\\_S.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF)
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca. Informe final. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia. Secretaria de Estado de Educación.
- UNESCO (2000). Foro Mundial sobre la Educación. Dakar, Senegal del 26 al 28 de Abril de 2000, Informe Final. Recuperat de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>.
- UNESCO. (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Acces to Education for All*. Paris: UNESCO.
- UNESCO. (2008). *La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro: Conclusiones y recomendaciones de la 48ª reunión de la conferencia internacional de educación (CIE)*. París: UNESCO.
- UNICEF. (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*. New York: UNICEF.
- Valenciano, G. (2009). Construyendo un concepto de educación inclusiva: una experiencia compartida. Dins M. P. Sarto, i M. E. Venegas, (Coords.). *Aspectos clave de la educación inclusiva*, (p.p 13-24). Salamanca: Publicaciones del INICO. Colección Investigación.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.

- Venegas, M. E. (2009). Un acercamiento al liderazgo en educación inclusiva. Dins M. P. Sarto y M. E. Venegas (Eds.), *Aspectos clave de la educación inclusiva*, (25-40). Salamanca: Publicaciones del INICO. Colección Investigación.
- Verdugo, M. A. (1997). Investigación en discapacidad. Prioridades del futuro inmediato. Dins M. A. Verdugo y B. Jordán, *Investigación en discapacidad. Prioridades del futuro inmediato*. II Jornadas de investigación científica sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación. España: Universidad de Salamanca. Recuperat de <http://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-ycalidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>
- Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- Verdugo, M. A. (2011). La atención a la diversidad del alumnado: valores, derechos y calidad de vida. Dins J. Navarro (Coord.), *Diversidad, Calidad y Equidad Educativas* (1-14). Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo. Consultat des de : [https://www.researchgate.net/publication/267990618\\_La\\_atencion\\_a\\_la\\_diversidad\\_del\\_alumnado\\_valores\\_derechos\\_y\\_calidad\\_de\\_vida](https://www.researchgate.net/publication/267990618_La_atencion_a_la_diversidad_del_alumnado_valores_derechos_y_calidad_de_vida)
- Verdugo, M. A. Schalock, R. L. Arias, B. Gómez, L. y Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. Dins M. A. Verdugo i R. Schalock (Eds.), *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia* (443-461). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Vernor, M. (2007). *El derecho a la educación de las personas con discapacidades: Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.

## Referències bibliogràfiques

- Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research the nondisabled researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65-71.
- Walmsley, J. (2008). Normalización, investigación emancipatoria e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual. Dins L. Barton (Coord.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 359-380). Madrid: Morata.
- Wehmeyer, M.L. (2003). Autodeterminació i accés al currículum general. *Suports*, 7 (2), 78-90.
- Wehmeyer, L. (2009): Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Yin, R. (1989). *Case Study Research. Design and Methods*. London. SAGE.

## Index d'annexos

Annex 1: Consentiment de participació i d'ús de les dades dels pares dels infants.

Annex 2: Recull de registres. Registres d'àudio, visuals i escrits organitzats per cursos i per temes.

Annex 3: Guia per a l'entrevista amb els pares de na Maria.

Annex 4: Guia per a l'entrevista amb l'actual cap d'estudis.

Annex 5: Guia pel grup de discussió de mestres.

Annex 6: Guia pels grups de discussió de companys.

Annex 7: Guia pel grup de discussió de pares.

Annex 8: Entrevista amb els pares de na Maria.

Annex 9: Entrevista amb l'actual cap d'estudis.

Annex 10: Entrevista amb la germana de na Maria.

Annex 11: Grup de discussió amb els companys 1.

Annex 12: Grup de discussió amb els companys 2.

Annex 13: Grup de discussió amb els mestres.

Annex 14: Grup de discussió amb els pares dels companys.

Annex 15: Exportació Nodes NVivo. Exportació de la informació recollida, organitzada en nodes a través del programa d'anàlisi de dades qualitatiu NVivo.

Annex 16: Llabrés, J. (2016): *Procés d'escolarització d'una alumna amb diversitat funcional: Una història de vida*. Treball de Fi de Màster en Educació Inclusiva. Universitat de les Illes Balears (UIB).

(\* Veure dispositiu de memòria adjunt)

